

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'EXPÉRIENCE DE LA SOUFFRANCE CHEZ LES FEMMES ÂGÉES
ATTEINTES DE CANCER INCURABLE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
VALÉRIE BOURGEOIS-GUÉRIN

OCTOBRE 2012

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier ma superviseure Véronique Lussier, qui par son soutien, sa sensibilité, son intelligence, sa pertinence et son respect a su m'inspirer la confiance et la passion suffisantes à la réalisation d'un tel projet, m'aider à compléter chacune de ses étapes et le baliser judicieusement. J'aimerais aussi remercier Luce Des Aulniers et Christian Thiboutot, personnages tellement inspirants qui m'ont aidée à enrichir ce projet de leurs idées, commentaires et réflexions.

Cette thèse n'aurait pas pu se réaliser sans les témoignages des dix femmes âgées atteintes d'un cancer incurable que j'ai rencontrées. Je remercie chacune de la générosité dont elles ont fait preuve. Leurs témoignages ont été touchants, intelligents, surprenants, remplis de beauté et ils m'ont inspirée tout au long de ce projet. Les paroles de ces femmes resteront gravées dans ma mémoire et j'espère que ma thèse pourra aider à ce qu'elles trouvent écho dans celle de plusieurs autres personnes. Je voudrais aussi en profiter pour offrir une pensée toute spéciale aux participantes que j'ai rencontrées qui sont aujourd'hui décédées et mes condoléances aux familles et proches de ces femmes que j'ai eu la chance de rencontrer.

Je remercie également tous les professionnels de la santé qui m'ont aidée à recruter ces participantes, notamment M. Courtemanche dont le soutien à ce niveau fut précieux, ainsi que Mme Poirier, Mme Morel, Mme Gauthier, Mme Cooper et toutes les autres personnes qui m'ont épaulée dans ce recrutement. Je remercie aussi le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES) pour son soutien financier et l'aide que ses membres m'ont apportée. Je remercie également l'Agence de la santé publique qui a cru en mon projet et l'a financé, ce qui m'a grandement aidée à mener à terme cette recherche. Je remercie également Alexandre Carle dont l'aide fut précieuse. Enfin, je remercie Simon Beaudoin pour son amour, son support incroyable et ses riches réflexions, Manuel et Sandrine pour cette patience, cette joie de vivre et cet amour qui m'ont aidée à accomplir ce travail tout en gardant un bel équilibre. Merci aussi à ma sœur, mes parents, mes amis qui m'ont aidée à compléter ce travail et à l'apprécier autant...

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
CHAPITRE I- CADRE THÉORIQUE	8
1.1 Concept et définitions de la souffrance	8
1.1.1 L'étude de la souffrance en philosophie : Lévinas et Ricœur	9
1.1.1.2 Paul Ricœur : la souffrance comme diminution de la puissance d'agir	10
1.1.2 Les conceptions de la souffrance dans le monde médical.....	12
1.2. Souffrance et vieillissement au féminin	16
1.2.1 Le vieillissement au féminin	16
1.3 Le cancer	24
1.3.1 Survol historique de la conception de la maladie du cancer	25
1.3.2 Quelques statistiques.....	25
1.3.3 Féminité et cancer	26
1.3.4 Souffrance et cancer incurable	26
1.3.5 Pertes et cancer.....	27
1.3.6 Cancer et quête de sens	28
1.3.7 Injonctions à l'espoir et aliénation	28
1.3.8 Le cancer incurable et le mourir : la mort à l'horizon	29
1.3.9 Du déni de la mort au déni du mourant.....	29
1.3.11 La belle mort comme acceptation	30
1.3.12 Le cancer et la perte de contrôle.....	30
1.3.13 Violence inhérente à la maladie : se sentir assailli, dépourvu et appréhender la maladie	31
1.3.14 Conclusion de cette section	31
1.4 La souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable, sous-thèmes à l'étude : l'expérience du corps	32
1.4.1 Pertes physiques et vieillissement.....	33

1.4.2 Souffrance relative au corps chez l'individu atteint de cancer incurable.....	37
1.5 La souffrance et la communication	39
1.5.1 L'importance de se mettre en récit.....	39
1.5.2 La souffrance, la parole et le silence.....	40
1.5.3 Le discours répétitif	42
1.5.4 La souffrance et la place accordée à la parole des femmes âgées.....	42
1.6 La souffrance et le temps : représentations et sens accordés au passé, présent et au futur.....	43
1.6.1 Psychopathologie du temps.....	43
1.6.2 Aspect tripartite du temps : lorsque les trois dimensions ne sont plus raccordées.....	44
1.6.3 Synchronisation.....	45
1.6.4 Temps et cohérence : un rapport au temps déséquilibré	45
1.6.5 Temps et maladie mortelle	46
1.6.6 Rapport au temps dans la société actuelle et temps du mourant	46
1.6.7 Temps et souffrance : éternel présent	46
1.6.8 La souffrance et le futur : le désespoir	47
1.6.9 La souffrance et le passé : histoire, mémoire, donner sens à son passé.....	47
1.6.10 Conclusion de la sous-section souffrance et représentations du temps.....	48
CHAPITRE II- MÉTHODOLOGIE	49
2.1 Fondements théoriques et présupposés	50
2.1.1 Fondements philosophiques et approche en psychologie	51
2.1.2 Présupposés et quelques éléments de notre récit.....	53
2.2. Choix et procédures méthodologiques	55
2.2.1 Recherche qualitative.....	55
2.2.2 Recrutement	57
2.2.2.1 Processus et lieux de recrutement	57
2.2.3 Échantillon	59
2.2.3.1 Type d'échantillon : échantillon typique.....	59
2.2.4 Entrevues semi-dirigées	60
2.2.5 Une analyse combinée	63
2.2.6 Validité : procédés mis en place afin de s'assurer de la validité de notre étude	65

2.2.7 Éthique : précautions et questionnements	66
DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON	70
CHAPITRE III- LA SOUFFRANCE EN LIEN AVEC LES ÉCUEILS DE LA COMMUNICATION CHEZ LES FEMMES ÂGÉES ATTEINTES DE CANCER INCURABLE.....	73
3.1 Introduction.....	75
3.1.1 Écueils possibles de la communication.....	77
3.2 Cadre conceptuel.....	78
3.2.1 La communication	78
3.2.2 L'importance de se mettre en récit.....	78
3.2.3 La souffrance et la parole : le paradoxe du silence	79
3.2.4 Paul Ricœur : la souffrance comme diminution de la puissance d'agir	80
3.3 Méthodologie	82
3.3.1 Échantillonnage.....	82
3.3.2 Les entretiens	83
3.3.3 Analyse des entretiens : analyse constituante des données	84
3.4 Résultats : Voiler ou dévoiler sa maladie et les souffrances qui s'y rapportent.....	84
3.4.1 La dynamique du silence.....	85
3.4.2 Un silence choisi pour éviter une souffrance accrue.....	85
3.4.3 Lorsque le silence est imposé et source de souffrance.....	89
3.4.2 Quand la parole n'est pas écoutée, quand son auteur est infantilisé	91
3.4.4.1 Manque d'écoute de la part des proches et du personnel médical	91
3.4.4.2 Infantilisation	92
3.4.3 Dévoiler : partager son expérience avec autrui et conséquences	93
3.5 Conclusion	96
CHAPITRE IV- UN CORPS ÉPROUVÉ : LA SOUFFRANCE ET L'EXPÉRIENCE DU CORPS CHEZ LES FEMMES ÂGÉES ATTEINTES D'UN CANCER INCURABLE.....	104
4.1 Problématique	106
4.2. Cadre théorique.....	106
4.2.1 Les pertes et le vieillissement du corps, une expérience de déclin... social ?	107
4.2.2 Du déni de la mort au déni du vieillissement.....	109
4.2.3 Vieillir : voir son corps se transformer	109

4.2.4 Pertes et transformations du corps malade.....	110
4.2.5 Discrimination et stigmatisation des personnes atteintes de cancer.....	110
4.2.6 Le cancer : peur et combat	111
4.3 Méthodologie	111
4.3.1 Échantillonnage.....	112
4.3.2 Les entretiens	113
4.3.3 Analyse des entretiens : analyse de catégories conceptualisantes.....	113
4.4. Résultats	114
4.4.1 Lorsque l'image de soi et l'image projetée à autrui sont transformées.....	114
4.4.2 Lorsque l'autonomie fonctionnelle est menacée.....	120
4.4.3 Incertitudes et inquiétudes face à son corps et son devenir.....	122
4.4.4. Corps traités, corps mutilés.....	123
4.5. Discussion	124
4.5.1 Synthèse	124
4.5.2 La définition de la souffrance revisitée à la lumière de ces témoignages	126
4.6. Conclusion	127
CHAPITRE V- RUPTURE DANS LA LIGNE DU TEMPS : LA SOUFFRANCE CHEZ LES FEMMES ÂGÉES ATTEINTES D'UN CANCER INCURABLE ET LEUR INTERPRÉTATION DU TEMPS	132
5.1 Introduction et problématique.....	134
5.2. Cadre conceptuel.....	135
5.2.1 Paul Ricœur : la souffrance comme diminution de la puissance d'agir	135
5.2.2 La souffrance et le temps	136
5.3 Objectifs de la recherche et méthodologie	140
5.3.1 Recherche qualitative.....	140
5.3.2 Échantillonnage.....	141
5.3.3 Les entretiens	142
5.3.4 Analyse des entretiens.....	143
5.4. Résultats : La souffrance et le temps	143
5.4.1 La souffrance et le passé	144
5.4.2 La souffrance et le présent	147
5.4.3 La souffrance et le futur	150
5.4.4 Le rythme du temps vécu	156

5.5 Discussion	158
5.5.1 L'attente et l'annonce du diagnostic : des événements souffrants du passé	158
5.5.2 Face à la mort et l'incertitude : se centrer sur le présent.....	159
5.5.3 Le futur, l'espoir, le désespoir et la mort	159
5.5.4 Le temps vécu : un ralentissement qui dérange, un arrêt refusé	160
5.5.6 La refonte d'une définition de la souffrance	161
5.6. Conclusion	161
CHAPITRE VI- DISCUSSION	167
6.1 Silence et parole.....	167
6.1.1 Pouvoir de décision et autonomie	168
6.1.2 Nommer ou taire ?	169
6.2 La souffrance et le corps	170
6.2.1 Un poids qui fluctue avec la maladie et ses traitements.....	171
6.2.2 Beauté et séduction : encore possibles ?	171
6.2.3 Face à l'image qui change : « accepter », camoufler... ..	172
6.2.4 Pertes fonctionnelles, pertes d'autonomie : deuils difficiles.....	173
6.2.5 Incertitude face à son corps.....	173
6.2.6 Récits de cancers et peurs	174
6.3 La souffrance et le temps	175
6.3.1 Un passé marqué par l'attente et l'annonce du diagnostic	176
6.3.2 Se centrer sur le présent et apprécier ses capacités actuelles quand les lendemains sont incertains.....	177
6.3.3 Espoir et désespoir face au futur	177
6.3.4 Des visions de la mort diversifiées, colorées par son histoire.....	178
6.3.5 Préparation à la mort.....	179
6.3.6 Espérance de vie : qualité ou quantité ?.....	179
6.3.7 Le ralentissement, l'arrêt et la mort	180
6.4 La définition de la souffrance revisitée à la lumière de témoignages de femmes âgées atteintes d'un cancer incurable.....	181
6.4.1 La menace et l'événement mortifère.....	181
6.4.2 La rupture d'un lien	183
6.4.3 L'impuissance	184

6.4.4 La définition de la souffrance revisitée.....	184
6.5 Conclusion	186
CONCLUSION	187
7.1 Un rappel de la problématique au fondement de cette étude	187
7.1.1 Ces questions qui ont animé notre recherche.....	188
7.1.2 La méthode utilisée pour réaliser cette recherche	188
7.2 Rappel des principaux constats de cette thèse.....	188
7.3 Le concept de la souffrance revisitée.....	189
7.4 Retombées de cette recherche	190
7.4.1 Une compréhension renouvelée de la souffrance.....	190
7.4.2 Une recherche herméneutique qui donne la parole... ..	191
7.4.3 Donner la parole à des personnes souffrantes pour contrer l'exclusion.....	191
7.4.4 La souffrance et la psychologie clinique.....	191
7.5 Limites de cette thèse	193
7.5.1 La taille de l'échantillon : une limite ?	193
7.5.2 « Je souffre » : douleur ou souffrance ?	194
7.5.3 Tout est souffrance ?	195
7.5.4 Les dangers d'une tentative de donner sens à la souffrance d'autrui.....	195
7.6 À suivre	196
7.6.1 Une souffrance ou des souffrances ?.....	196
7.6.2 Qu'en est-il des hommes âgés ?	197
7.6.3 Les variables socio-historiques	198
7.7 Ouvrir un espace et écouter l'autre, jusqu'à la fin... ..	199
ANNEXE-A : Sollicitation orale	222
ANNEXE B : Canevas d'entrevue.....	223
ANNEXE C : Questionnaire socio-démographique	226
ANNEXE D: Formulaire d'information et de consentement	227
ANNEXE E: Autorisation de reproduction	236

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Schéma synthétique : la souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable.....	p.198
--	-------

RÉSUMÉ

La population vieillissante du Québec, majoritairement féminine, est aussi une population dans laquelle le cancer incurable sévit (Ferrell, 1999; Lavoie et Clément, 2005; Morère 2002; Schmidt, 1999). Or, le fait de se savoir atteint d'un cancer incurable est une situation qui implique la plupart du temps, sinon toujours, de la souffrance (Connor *et al.*, 2005). Dans un tel contexte, la communication avec l'entourage est souvent ardue et peut engendrer de la souffrance. De plus, ces femmes âgées atteintes de cancer vivent souvent maints changements corporels qui peuvent être très souffrants et qui pourtant restent très peu abordés. Aussi, un survol des écrits portant sur le vieillissement et le cancer met en évidence que l'interprétation du temps (présent, passé, futur) peut également se lier aux souffrances de ces femmes âgées atteintes de cancer incurable. Malgré cela, cette expérience reste très peu étudiée. En effet, les recherches qui portent spécifiquement sur la souffrance, et particulièrement en contexte de vieillissement et de maladie incurable sont, à notre connaissance, presque inexistantes.

Nous proposons de contribuer à combler ce vide de la recherche en nous adressant à des femmes âgées atteintes de cancer incurable, afin de tenter de comprendre avec celles-ci comment elles vivent la souffrance. Plus précisément, nous explorerons trois grandes dimensions: la souffrance en lien avec la communication, avec l'éprouvé de leur corps, et en lien avec leur interprétation du temps.

Cette recherche s'inscrit dans une approche de psychologie humaniste. C'est une étude qualitative exploratoire dans laquelle 10 femmes âgées de 65 ans et plus, atteintes d'un cancer incurable, ont été rencontrées à une ou deux reprises. 19 entrevues furent ainsi menées. Ces entrevues semi-dirigées ont été retranscrites intégralement et une analyse combinée (thématique et de catégories conceptualisantes) fut ensuite réalisée avec ces données (Paillé et Mucchielli, 2003).

L'analyse de la souffrance en lien avec la communication met en lumière une dynamique complexe du silence tantôt souhaité par ces femmes pour éviter une souffrance accrue, tantôt imposé et source de souffrance. Les résultats mettent aussi en évidence le fait que le manque d'écoute et la minimisation de la parole de ces femmes sont éprouvants. Cette analyse explore aussi les conséquences du dévoilement de sa maladie et de ses souffrances.

L'analyse de la souffrance liée à l'expérience du corps chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable met en relief une autre forme de souffrance vécue par ces femmes. En effet, cette analyse met en évidence que les transformations de l'image de soi sont souffrantes à vivre. Les pertes fonctionnelles et les pertes d'autonomie le sont également. De plus, les incertitudes entourant le corps sont aussi reliées à des souffrances importantes. Enfin, les souvenirs et récits de cancer que ces femmes ont vécus ou entendus se relient aussi aux souffrances de celles-ci.

L'analyse de l'interprétation du temps et de la souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable dévoile que l'attente et l'annonce du cancer sont des événements du passé plus ou moins récent liés à des souffrances importantes chez ces femmes. Plusieurs de celles-ci vont décider de vivre au jour le jour, de profiter du moment présent et de leurs capacités actuelles, pour ne pas penser au futur. Ce futur est source de souffrance, désespoir et/ou associé à la mort par plusieurs. On y constate également que le rythme du temps vécu est aussi lié aux souffrances de ces femmes.

Enfin, à partir des constats de ces analyses et de la définition de Ricoeur (1994) de la souffrance, une conceptualisation des résultats prend notamment la forme d'une refonte de la définition de la souffrance à laquelle sont ajoutés les éléments de menace ou d'expérience mortifère et de rupture de lien.

Cette étude contribue à redéfinir, mieux questionner et comprendre la souffrance des femmes âgées atteintes de cancer incurable, tant en recherche qu'en clinique. Comme toute étude elle comporte sa part de limites. Différentes mesures furent mises en place afin d'éviter les principaux écueils qui se présentaient. Cette recherche met en évidence le fait que cette souffrance mérite d'être reconnue tant par les chercheurs que par les intervenants et proches de ces femmes. Elle permet de mieux comprendre cette souffrance et de mieux l'écouter, la recevoir et la questionner en clinique comme en recherche. Elle nous rappelle aussi comme il est important d'ouvrir un espace où la souffrance, le vieillissement et la mort sont accueillis, entendus et respectés.

Mots clés : souffrance; cancer; gérontologie; femmes; mort; corps; temps; communication; psychologie humaniste

INTRODUCTION

Le temps qui passe, c'est aussi le temps qui nous vieillit, qui laisse sa trace tranquillement sur notre corps, notre histoire, notre âme et nous rappelle de jour en jour que l'existence humaine a une fin. C'est celui que l'on peut entrevoir ou deviner lorsque nous croisons ces femmes âgées dans la rue, dans les hôpitaux, nos mères, grands-mères, tantes, toutes ces femmes qui, comme nous tous, vieillissent. Une annonce, une affiche, un produit contre le vieillissement, un traitement qui rajeunit, nous rappellent combien cette vieillesse et la mort font peur. Lorsqu'ensuite on se promène dans les corridors d'un hôpital et que l'on voit ces femmes âgées qui attendent leur traitement contre le cancer, que l'on en croise d'autres qui tricotent tranquillement à l'unité des soins palliatifs, ou qui restent en silence à fixer la fenêtre dans un coin de leur chambre, on peut s'interroger sur ce qu'elles vivent. Si on les écoute et qu'on se laisse toucher par leur récit, on prend conscience de ces joies et de ces souffrances qui les habitent et on peut se demander si ces souffrances sont véritablement entendues, comprises, écoutées. On se sent interpellé, on se dit que l'on pourrait peut-être tenter, un tant soit peu, d'aider à ce que l'histoire de ces femmes soit connue, leur souffrance un peu mieux comprise. Voilà ce que nous tenterons de faire ici...

Problématique

Avec le vieillissement de la population, il y a au Québec de plus en plus de femmes âgées. Ces dernières ayant une espérance de vie plus longue que les hommes, elles sont plus nombreuses chez les personnes âgées (Holroyd, 2002). Or, plus on avance en âge, plus les risques d'être atteint d'un cancer s'accroissent (Morère, Rainfray, 2002, Ferrell, 1999). Conséquemment, le cancer chez le sujet âgé et plus particulièrement chez les femmes âgées est fortement répandu et rien n'annonce que cette tendance changera prochainement. Or,

malgré le fait que cette maladie touche autant de femmes les études portant sur l'expérience psychologique de celles-ci sont, à notre connaissance, presque inexistantes¹.

Pourtant, l'intensité de la souffrance psychologique que ces femmes peuvent vivre justifie que des recherches soient menées à ce sujet (Connor *et al.*, 2005 ; Smith, 2004). Peu de recherches donnent la parole aux aînés dans l'étude de leurs souffrances². Aussi faut-il dénoncer, à l'instar de Argoud, Puijalon, Charhon (1999) (cité dans Clément et Lavoie, 2005), l'absence de la « *parole des vieux* ». Ces derniers vivent plusieurs défis particulièrement difficiles qui méritent d'être écoutés tels les deuils multiples, les pertes de divers ordres, souvent répétitives et constantes.

Ce silence s'abat aussi sur les gens atteints de maladies graves, comme le soulève Rier (2000) qui dénonce « *the missing voice of the critically ill* » (cité dans Lawton, 2001, p.697) dans les recherches scientifiques contemporaines. Pourtant, la pertinence de la recherche menée en psychologie au sujet de la maladie grave et plus particulièrement du cancer est indéniable. Comme le souligne Entwistle (2002, p.232):

« The knowledge it generates can inform the development of treatments and services, help people who have cancer to develop their self-understanding and shape their identities, and contribute to wider understandings of their « problems » of cancer. »

Nous croyons que la compréhension de la souffrance que vivent les femmes âgées atteintes de cancer incurable commence par l'écoute de leur témoignage. C'est pourquoi nous désirons donner la parole à ces femmes. À partir de cette parole il sera possible de mieux comprendre la souffrance qu'elles vivent.

C'est en travaillant auprès de femmes âgées dans des centres pour personnes âgées et des unités de soins palliatifs que nous avons été sensibilisée à l'ampleur de la souffrance de ces dernières. Côté ces femmes permet de deviner cette souffrance qui se cache sous le regard triste d'une dame silencieuse, sous les appels répétés d'une seconde ou sous les angoisses

¹ Il est à noter que des études portent sur l'expérience psychologique de gens atteints de cancer et on trouve parfois des femmes âgées dans leur échantillon, tel que nous le verrons ultérieurement. Cependant, les recherches portant spécifiquement sur cette population et leurs souffrances sont, à notre connaissance, inexistantes.

² Une exception que nous présenterons ultérieurement (Black, 2005).

nocturnes d'une autre. Ces expériences, mariées aux récits de femmes qui nous entourent, nous ont poussée à tenter de comprendre cette souffrance.

Le vieillissement et le mourir ne sont pas que souffrance, certes. Plusieurs se sont élevés contre une vision du vieillissement et du mourir axée seulement sur les aspects délétères, les pertes et les affections engendrées par ces expériences³. Des courants assurément pertinents aident à reconnaître les aspects plus constructifs des processus du vieillissement et du mourir. Toutefois, le mourir n'est pas qu'acceptation et bien-être, et le vieillissement n'est pas que « bien vieillir ». Les processus du vieillissement et du mourir impliquent inmanquablement des souffrances, deuils et pertes. Néanmoins, on assiste présentement parfois à la promotion d'une position où le bien vieillir est finalement un non vieillir et où le bien mourir nie quelquefois les affections inhérentes au trépas⁴... C'est pourquoi nous tentons par notre projet de rappeler que sans s'y réduire le vieillissement est aussi teinté de différentes souffrances qu'il ne faut pas oublier, taire ou sous-estimer.

Nous avons donc décidé de nous plonger dans les récits de cette souffrance malgré les difficultés d'un tel projet, l'impuissance qu'il dévoile, les questions existentielles qu'il soulève. Nous avons tenté de relever ce défi avec toute la compassion et l'humilité qui s'imposent. Nous avons été touchée par cette souffrance, et plus nous en avons entendu les échos, plus nous nous sommes éveillée à sa complexité. Cette thèse ne prétendra donc pas saisir la souffrance. Ce phénomène complexe, mouvant et non linéaire gardera toujours une part de mystère, d'incertain et de variable, qui fait d'ailleurs la beauté de celui-ci. Nous avons

³ Notamment en études sur la mort des auteurs comme Kübler Ross ont voulu mettre l'emphasis sur le fait que le mourir peut être expérience d'acceptation relativement sereine : Kübler Ross, Elisabeth, (1975), *Les derniers instants de la vie*, Éditions Labor et Fides, Genève, 279 p. Dans un même ordre d'idées, le courant de recherches portant sur le bien-vieillir s'est penché sur les aspects « positifs » du vieillissement : Fried, Linda P., Marc Freedman, Thomas E. Endres et Barbara Wasik, (1997), « Building Communities That Promote Successful Aging », *Successful aging*, West J. Med., 167, p. 216-219; Vaillant, G. E., Mukamal, K., (2001), « Successful aging : Review », *American Journal of Psychiatry*, 158 (6), p.839-47.

⁴ Tel que nous l'avons vu notamment dans notre mémoire de maîtrise (Bourgeois-Guérin, 2003) et que le dénoncent plusieurs auteurs en études sur la mort : Browning, David, (2004), « Fragments of love : explorations in the ethnography of suffering and professional caregiving », Dans *Living with dying, A handbook for end-of-life healthcare practitioners*, Ed. Joan Berzoff, Phyllis Silverman, New-York : Columbia University Press, p. 21-42.; De Hennezel, Marie, Jean-Yves Leloup, (1997), *L'art de mourir*, Pocket, Robert Laffont, Paris, 212 p.; Thomas, Louis-Vincent, (1991), *La mort en question, Traces de mort, mort des traces*, Nouvelles études anthropologiques, L'Harmattan, Paris, 536 p.; M'Uzan, Michel, (1977), « Le travail du trépas », *De l'art à la mort*, Gallimard, Paris, p.182-199 ; _____, (2000), *Le citoyen : une personne du début à la fin, Rapport Lambert Lecomte sur l'État de la situation des soins palliatifs au Québec*, Bibliothèque nationale du Canada, Ottawa, 239 p.

tenté d'être le plus juste possible en mettant une panoplie d'instruments, de connaissances, de lecteurs (de nos données, codifications, analyses) et de verbatims derrière ce que nous affirmons. Mais nous sommes bien consciente que la compréhension ouvre des avenues multiples de réflexion, plutôt que de fermer, fixer ou rigidifier la vie, ce qui serait en soi mortifère...

Pour réaliser ce projet, nous avons tout d'abord parcouru les écrits de divers auteurs qui ont réfléchi à la souffrance, au vieillissement et au cancer. Au cours de ces lectures, des grandes thématiques se sont découpées du fond, semblant primordiales à la compréhension de la souffrance et nous avons décidé de poursuivre nos lectures en suivant ces avenues de réflexion. C'est ainsi que se sont dégagées les trois grandes dimensions de notre étude de la souffrance soit : la communication, le corps et le temps.

Questions et objectifs qui ont guidé cette thèse

Ces lectures ont été amalgamées, synthétisées, comparées pour former notre cadre théorique. Ce cadre théorique nous a menée à formuler des questions qui ont ensuite guidé tout le processus de notre recherche. Nous nous sommes demandé : comment la souffrance est-elle vécue par les femmes âgées atteintes de cancer incurable ? Plus précisément, nous avons cherché à comprendre la souffrance dans trois de ses dimensions en nous posant les sous-questions suivantes : comment cette souffrance peut-elle se lier à la communication entre ces femmes et leur environnement social ? Comment cette souffrance peut-elle se lier à l'expérience du corps de ces femmes ? Comment cette souffrance peut-elle se lier aux interprétations du temps de ces femmes ? Et plus précisément : comment se lie-t-elle à leur interprétation du passé ? Comment se lie-t-elle à leur interprétation du présent ? Comment se lie-t-elle à leur interprétation du futur ? Et : comment cette souffrance se lie-t-elle à leur manière de raccorder les trois instances du temps ?

Méthode utilisée

Pour répondre à ces questions, nous avons fait une recherche qualitative de psychologie humaniste. Avec l'aide de professionnels de la santé, nous avons recruté 10 femmes âgées de 65 ans et plus atteintes d'un cancer incurable. Nous avons réalisé avec celles-ci une à deux entrevues semi-dirigées qui portaient sur la souffrance que ces femmes vivaient et, plus précisément ses liens avec la communication, leur corps et leur interprétation du temps. Nous avons réalisé un total de 19 entrevues et fait, par la suite, une analyse combinée (thématique et conceptualisante). La présentation des résultats portant sur chacune des dimensions à l'étude a pris la forme de trois articles.

Structure de la thèse

Le contenu de cette thèse est découpé comme suit. Le premier chapitre présente une synthèse des lectures qui ont permis d'élaborer le cadre théorique et qui ont nourri tout le processus de cette thèse. Le lecteur averti remarquera qu'une partie de ce cadre théorique se retrouve dans le corps des articles qui présentent nos résultats avec toutefois des ajouts. En effet, au fil de la recherche nous avons découvert d'autres études. Nous avons donc décidé d'explorer de nouvelles facettes de notre objet d'étude. En cours de route, ces lectures se sont alors ajoutées au cadre théorique de base de cette thèse.

Le second chapitre de cette thèse présente le parcours méthodologique qui a guidé cette étude. Il dresse un portrait de la démarche suivie, des fondements théoriques et philosophiques à la base des choix méthodologiques effectués, de quelques variables personnelles qui peuvent se lier aux manières d'interpréter les données ainsi que de notre choix de réaliser une recherche de type qualitatif. L'analyse des données est ensuite présentée. Elle est suivie d'une description du processus de recrutement, de l'échantillon élaboré, du type d'entrevues réalisées et des précautions éthiques qui ont été prises tout au long de cette recherche.

Les chapitres 3, 4 et 5 présentent tour à tour, par le biais de trois articles, les résultats de notre recherche avec l'analyse des trois dimensions à l'étude. Ainsi, le troisième chapitre de cette thèse présente l'article intitulé « La souffrance en lien avec les écueils de la communication

chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable », publié dans la Revue Canadienne du Vieillissement en 2010. Cet article explore les liens qui unissent la souffrance et la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable. Plus précisément on examine dans ce chapitre la manière dont la dynamique du silence s'articule et comment elle se lie à la souffrance de ces femmes. Les rôles que peuvent jouer le manque d'écoute, la minimisation de la parole des femmes âgées atteintes de cancer incurable et leur infantilisation sont ensuite mis en relation avec la souffrance de ces dernières. Puis, les conséquences du dévoilement à autrui de leur cancer et des souffrances vécues sont étudiées.

Le quatrième chapitre est constitué de l'article « Un corps éprouvé : la souffrance et l'expérience du corps chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable ». Dans ce chapitre, la souffrance et l'expérience du corps des femmes âgées atteintes de cancer incurable sont analysées. En effet, ce chapitre met en évidence comment les transformations de l'image de soi, les pertes fonctionnelles et d'autonomie sont reliées aux souffrances de ces femmes. Enfin, les incertitudes entourant le corps ainsi que les souvenirs, les récits de cancer et la souffrance de ces femmes sont étudiés.

Le cinquième chapitre présente l'article « Rupture dans la ligne du temps : la souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable et leur interprétation du temps ». Ce dernier se penche sur l'interprétation du passé, du présent et du futur des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable en lien avec leur souffrance. Ce chapitre se penche sur divers éléments du passé de ces femmes comme l'attente, l'annonce du diagnostic du cancer et la souffrance de celles-ci. Il examine aussi leur manière de vivre le présent, c'est-à-dire en vivant « au jour le jour » et en profitant du moment présent, ainsi que de leurs capacités actuelles tout en dévoilant comment cela se relie à leur souffrance. Il se penche aussi sur le futur, le désespoir, la mort, pour se conclure sur un examen du rythme du temps vécu en lien avec les souffrances de ces femmes. Ce chapitre permet d'élaborer une première ébauche de redéfinition de la souffrance.

Le sixième chapitre présente une synthèse des résultats de ces trois articles qui permet de pousser un peu plus loin les analyses et d'approfondir notre réflexion. Une refonte de la définition de la souffrance y est proposée.

Enfin, la conclusion de cette thèse résume le travail accompli, précise ses forces et faiblesses, et propose des pistes de réflexion et de recherche à venir, en rappelant l'importance d'ouvrir un espace où les réflexions sur le vieillissement, la maladie, la mort pourraient se déployer, être écoutées et accueillies.

CHAPITRE I

CADRE THÉORIQUE

Depuis la nuit des temps, des penseurs ont réfléchi à la maladie, la souffrance, le vieillissement et la mort. Nous avons lu avec un vif intérêt plusieurs des textes inspirants de ces auteurs, pris connaissance des parcours réflexifs arpentés par ces derniers. Nous présentons ici une synthèse de ces lectures qui ont guidé l'amorce de notre recherche. La première exploration qui s'impose dans ce survol des écrits est celle de la souffrance, puisque ce concept est au cœur de notre préoccupation de recherche. Elle sera suivie d'une réflexion sur la souffrance et le vieillissement au féminin, le cancer incurable et la mort. Par la suite, nous présenterons les écrits portant sur la souffrance et le corps, la communication ainsi que le temps.

1.1 Concept et définitions de la souffrance

L'origine du terme souffrir dérive du verbe latin *sufferre* qui signifie supporter, porter (Porée, 1997). Historiquement, la souffrance fut considérée diversement, passant d'une conception où elle était occasion de témoignage de foi à la vision médicale populaire actuellement qui la considère comme ennemi à éradiquer (Browning, 2004). Dans une telle vision des choses, la souffrance est conçue de manière très négative ; elle semble sans valeur, à éviter à tout prix ou à subir le moins longtemps possible.

« (...) we live in « a society... where to bear or endure hardship for most of its members seems to run counter to the now dominant secular text of a world without pain or suffering » (Kleinman and Kleinman, 1991; 201) (...) Sufferers in our culture routinely enter the medical arena, where suffering is subsumed within the paradigm of Western medicine's mission to cure. » (Browning, 2004, p.26)

La souffrance a été étudiée par des penseurs issus de plusieurs disciplines. La philosophie, les sciences médicales, la psychologie, la théologie et la sociologie se sont notamment penchées sur l'analyse de ce concept. Nous ferons ici un survol de quelques textes issus de deux grands champs d'études qui se sont penchés sur la souffrance: la philosophie et les sciences

médicales. Nous avons choisi la philosophie puisque celle-ci offre des définitions riches et très pertinentes à notre approche de la souffrance et nos orientations théoriques (orientation humaniste, tel que nous le décrivons dans notre méthodologie). Des conceptions de la souffrance issues du modèle médical seront également présentées puisque nos répondantes sont en contact étroit avec le monde médical et les visions de la souffrance de cette discipline peuvent ainsi teinter leur interprétation de la souffrance. Nous ne retenons pas les études psychologiques de la souffrance puisque celles-ci sont généralement d'orientation cognitive ou psychiatrique⁵, ce qui ne correspond pas à notre approche théorique.

1.1.1 L'étude de la souffrance en philosophie : Lévinas et Ricœur

La souffrance est un concept étudié en philosophie depuis des siècles. Nous résumons ici deux conceptions de la souffrance de philosophes contemporains. Ces conceptions ont été retenues pour leur pertinence en psychologie, la qualité de leur élaboration et les affinités théoriques entre leurs approches et la nôtre.

1.1.1.1 Emmanuel Lévinas : « une éthique de la souffrance »

Lévinas étudie la souffrance dans deux textes, « La souffrance inutile » (Lévinas, 1991) et « Une éthique de la souffrance » (Lévinas, 1994). L'auteur présente une élaboration de ce que l'on pourrait appeler, pour réduire, le sens éthique de la souffrance. Selon lui, la souffrance présente deux grandes caractéristiques : elle est ce qui s'oppose à la construction, à la synthèse de sens et elle est cette opposition en tant que telle. En d'autres mots, elle est « (...) la conscience d'un rejet mais aussi ce rejet lui-même » (Lévinas, 1994, p. 129). La souffrance, ici, s'oppose au jouir, au plaisir. Le plaisir est ici considéré comme quelque chose que l'on domine, que l'on englobe : « c'est le moment harmonieux d'une expérience. (...) au contraire, la douleur⁶ apparaît comme une donnée négative par excellence. » (Lévinas, 1994,

⁵ Tel que nous l'avons constaté dans nos recherches et qu'en témoigne notamment Black (2005).

⁶ Il est à noter que Lévinas utilise les termes douleur et souffrance sans distinction, possiblement pour des raisons théoriques. Il est possible qu'il n'approuve pas la distinction entre les deux termes comme le souligne notamment Plourde (2005).

p. 128). Ainsi, la souffrance est contre quelque chose, elle est « l'adversité par excellence » (Lévinas, 1994, p. 132). Il y a dans la souffrance une facette scandaleuse que l'on n'arrive point à accepter. Elle est pâtir pur, dira l'auteur, et implique toujours une déchirure (Lévinas, 1994, Lévinas, 1991).

La souffrance est un appel à la compassion d'autrui. Selon Lévinas, chaque individu souffrant interpelle autrui, appelle au secours. Pour l'auteur, c'est dans la socialisation, la compassion pour la douleur d'autrui que la souffrance prend sens. Il soutient que « (...) la douleur isole absolument et c'est de cet isolement absolu que naît cet appel à autrui. » (Lévinas, 1994, p. 133). L'être humain, troublé par la douleur de son prochain, est alors poussé à la socialisation. Or, Lévinas soutiendra que : « ma qualité de souffrir en tant que possibilité de souffrir pour quelqu'un d'autre est ma dignité humaine. » (Lévinas, 1994, p. 134). Ainsi, sur le plan éthique, Lévinas soutient que la finalité de la souffrance est de souffrir pour autrui, par amour pour celui-ci. Finalement, l'auteur ajoute que la souffrance évoque notre mortalité, qu'elle en est le signe... :

Dans son extrême signification, ma souffrance évoque ma condamnation à mort, par ce qui est au fond d'elle, au commencement des choses, ce qui a une conscience qui se pose pour moi et amène à une déchirure. (Lévinas, 1994, p. 136)

Ce serait, en fait, parce que nous sommes mortels, voués à la finitude que nous souffrons.

Cette conception de la souffrance de Lévinas est riche, particulièrement parce qu'elle y ajoute des aspects éthiques et interrelationnels importants. Elle ajoute une dimension éthique à la conception de la souffrance, dimension qui nous semble capitale, spécialement en psychologie. Nous tenterons de garder en toile de fond cette éthique tout au long de la réalisation de ce projet de recherche.

Paul Ricœur : la souffrance comme diminution de la puissance d'agir

Ricœur (1994) s'est aussi penché sur la souffrance et a créé une élaboration particulièrement riche de ce concept dans le texte « *La souffrance n'est pas la douleur* ». Dans ce texte,

Ricoeur distingue clairement la douleur de la souffrance à l'aide d'un critère de différenciation que nous retiendrons dans le cadre de notre thèse. Il propose que l'on s'accorde pour :

(...) réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement (...). (Ricoeur, 1994, p.39)

Toutefois, il ajoute qu'il est certain que les termes douleur et souffrance se recoupent car tant la douleur purement physique que la souffrance purement psychique sont des cas limites. Ainsi, c'est comme « idéal type » (Ricoeur, 1994) qu'il distingue douleur et souffrance.

Ricoeur soutient que la souffrance est « diminution de la puissance d'agir » (Ricoeur, 1994, p.59) que l'on peut classer sur deux axes : « Le premier est celui du rapport *soi-autrui* ; comment, dans ces signes, le souffrir se donne conjointement comme altération du rapport à soi et du rapport à autrui. Le second axe est celui de l'*agir-pâtir*. » (Ricoeur, 1994, p.59). Les signes de cette « diminution de la puissance d'agir » s'observent dans la parole, l'action, le récit et l'estime de soi. Abiven (1994, p. 206) résume bien la conception de Ricoeur lorsqu'il affirme:

(...) la souffrance est liée à la prise de conscience d'une limitation de soi vis-à-vis de soi-même, comme vis-à-vis d'autrui. Le noyau dur, le cœur de la souffrance a à voir avec la limitation et donc, une sorte d'impuissance. Selon cette conception, on pourrait alors la définir comme l'état douloureux d'une conscience réalisant que ce qu'elle vit, l'état dans lequel elle se trouve provoque limitation de son soi et impuissance.

L'axe soi-autrui de la souffrance est marqué par la séparation⁷. La souffrance donne au soi le sentiment « d'exister à vif ». Or, cette expérience atteint :

(...) l'intentionnalité *visant* quelque chose, autre chose que soi ; de là l'effacement du monde comme horizon de représentation ; où pour le dire autrement, le monde apparaît non plus comme habitable mais comme dépeuplé. C'est ainsi que le soi s'apparaît rejeté sur lui-même. (Ricoeur, 1994, p. 60)

⁷ La souffrance appelle la séparation, qui peut être vécue de différentes manières que Ricoeur présente en degrés de force ou d'importance : le souffrant est insubstituable et unique, la souffrance est incommunicable et liée à la solitude, l'autre peut aussi devenir ennemi dans la solitude qui est alors blessure ou encore il arrive que certains aient le fantasme souffrir que la souffrance fait d'eux des élus.

Le second axe dont Ricœur traite est l'axe agir-pâtir. On y retrouve :

(...) toutes les blessures qui affectent tour à tour le pouvoir dire, le pouvoir faire, le pouvoir (se) raconter, le pouvoir de s'estimer soi-même comme agent moral. Et comme, à chacun de ces niveaux, se rejoue le paradoxe précédent du soi intensifié et du soi séparé de l'autre, on obtient ainsi une matrice à double entrée, construite sur les deux axes orthogonaux que l'on a dits. (Ricoeur, 1994, p.62)

Ainsi, il classe différents types de souffrir dans cet axe : l'impuissance à dire, l'impuissance à faire, atteintes portées à la fonction du récit dans la constitution d'une identité personnelle, impuissance à s'estimer soi-même⁸.

Cette conceptualisation de la souffrance est très intéressante puisqu'elle définit, de manière qui nous semble très juste et bien élaborée, la nature de celle-ci. Cette conception propose aussi des signes qui permettent de reconnaître la souffrance, ce qui nous sera particulièrement utile lors de notre série d'entretiens et de notre analyse. Elle a également comme avantage de prendre en compte les aspects individuels et environnementaux. C'est pourquoi cette définition sera au cœur de notre étude.

1.1.2 Les conceptions de la souffrance dans le monde médical

Dans un contexte sociohistorique où la définition médicale de la souffrance est omniprésente et dans une étude qui porte sur les femmes âgées atteintes de cancer incurable, il est particulièrement pertinent de s'attarder aux conceptions médicales de la souffrance. Nous nous pencherons ici sur deux modèles qui sont toujours populaires dans le monde médical : la conception de Cassell (1982) et celle de Kahn et Steeves (1986). Ensuite, nous présenterons brièvement d'autres approches médicales en soulevant leurs apports, similarités ou différences par rapport aux modèles de Cassell et de Kahn et Steeves.

Eric Cassell : la souffrance comme menace à l'intégrité de la personne⁹

⁸ Il est à noter que Ricœur définit chacun de ces types de souffrir, ce que nous ne résumerons pas ici pour des raisons d'espace alloué.

En 1982, dans : « The Nature of Suffering and the Goals of Medicine », Cassell présente une critique virulente de la conception de la souffrance en médecine. Il prétend que les médecins échouent souvent à comprendre la souffrance éprouvée par les patients ce qui peut conduire à des interventions médicales qui n'arrivent pas à soulager cette dernière, voire qui l'engendrent. Cette critique a eu des retombées importantes dans le milieu médical. Voici la définition de la souffrance que propose Cassell dans ce célèbre texte. Selon lui, la souffrance est une détresse sévère :

« Suffering is experienced by persons, not merely by bodies, and has its source in challenges that threaten the intactness of the person as a complex social and psychosocial entity. » (Cassell, 1982, p. 639)

Comme Ricœur (et d'autres), Cassell (1982) propose de distinguer la souffrance de la douleur. Il étudie plusieurs éléments qui causent la souffrance de personnes en contexte médical. Voici une liste succincte de la majorité de ces éléments relevés par Cassell comme étant à la base de la souffrance en milieu médical : la perte de contrôle, le manque de compréhension de sa douleur, la non-validation de sa douleur, la perte de rôles sociaux. Aussi, certains éléments se relient à la manière dont la personne éprouve (ou non) la souffrance : la personnalité, le passé de la personne, les expériences de vie, les liens familiaux, la culture, les rôles sociaux, les liens entre la personne et les autres, l'inconscient, les habitudes, la vie secrète de la personne. Selon l'auteur, la souffrance peut se manifester de différentes manières comme : « (...) sadness, anger, loneliness, depression, grief, unhappiness, melancholy, rage, withdrawal, or yearning. » (Cassell, 1982, p.643) La seule manière de déterminer ce qui fait souffrir une personne est de communiquer avec elle puisque les mêmes éléments n'engendrent pas de souffrance chez chaque personne. Nous partageons cette idée de Cassell et la vision holistique de la personne qu'il présente et nous tiendrons compte de ces divers modes de manifestation de la souffrance, sans toutefois être inattentive à d'autres modalités.

⁹ Tel que traduit par : Béfékadu, Éliane (1993), « La souffrance : clarification conceptuelle », *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 25 (1), p. 7-21.

Plusieurs auteurs optent pour la définition de la souffrance de Cassell (1982) car elle « fait l'état d'un consensus, d'un corpus d'élaborations impressionnant et permet plusieurs éclairages cliniques. » (Musi, 2005, p.21) La conception de la souffrance de Cassell identifie aussi plusieurs éléments qui se lient à la souffrance chez la personne malade. Toutefois, des auteurs comme Béfékadu (1993) reprochent à la définition de Cassell de n'offrir qu'un seul élément pour caractériser la souffrance : le terme « détresse sévère » ce qui selon l'auteure « donne peu de profondeur à cette définition où en outre le caractère global de la souffrance n'est pas souligné. » (Béfékadu, 1993, p. 11)

Ricœur (1994) nous permet de comprendre davantage ce qu'est la souffrance que Cassell (1982) sur ce point. À cette conception de la souffrance, dorénavant célèbre en médecine, s'en ajoute une autre qui s'inscrit dans la même logique, mais bonifie la définition de Cassell (1982) : la conception de Kahn et Steeves (1986).

La souffrance comme menace à l'intégrité de l'identité personnelle

En 1986, Kahn et Steeves proposent une définition de la souffrance fondée sur celle de Cassell (1982). Les auteurs soutiennent qu'il est important d'étudier le soi dans une compréhension de la souffrance celle-ci n'étant pas seulement différente de la douleur mais représentant également un autre niveau de réponse individuelle. En effet, la souffrance découlerait du sens accordé, par exemple, à la douleur vécue. La définition proposée est donc la suivante:

« (...) suffering is experienced when some crucial aspect of one's own self, being, or existence is threatened. The meaningfulness of such threat is to the integrity of one's own experience of personal identity. » (Kahn et Steeves, 1986, p. 626)

Ainsi, c'est ici la menace qui pèse sur l'intégrité de l'identité personnelle qui est particulière dans cette définition. Cette souffrance est particulièrement présente lorsque la menace de mort pèse. Dans une telle conception de la souffrance, la femme atteinte de cancer incurable serait particulièrement « à risque » de souffrir... Différents éléments pourraient ainsi créer la

souffrance, et pourraient ajouter à la liste de Cassell (1982) : les changements dans l'image corporelle, les pertes fonctionnelles, les changements dans les rôles de la personne...tous généralement vécus par la femme âgée atteinte de cancer incurable.

Cette conception de la souffrance offre d'autres éléments qui peuvent engendrer la souffrance. Toutefois, à cette définition de Kahn et Steeves (1986) on peut faire le même reproche qu'à celle de Cassell (1982) : elle offre peu d'éléments permettant de comprendre la nature de la souffrance car principalement axée sur ses causes ou sources, comme le souligne Béfékadu (1993).

Un survol d'autres conceptions de la souffrance

Il existe d'autres conceptions de la souffrance que celles que nous avons résumées ici. Nous ne les avons pas retenues parce qu'elles n'ajoutent pas d'éléments importants aux définitions présentées ou parce qu'elles nous semblent incomplètes. Voici un bref résumé des grandes lignes de quelques définitions de la souffrance qui, à notre avis, méritent que l'on y porte attention : pour Travelbee (1971) la souffrance est sentiment de déplaisir, pour Black (2005) elle est vulnérabilité à être « brisée », pour Strandmark (2004) elle est perte de contrôle.

Plusieurs conceptions de la souffrance offrent des avenues de réflexions intéressantes sur ce phénomène. Toutefois, la souffrance est vécue différemment selon le contexte. Les événements qui sont à la base de la souffrance diffèrent également. Nous verrons dans les sections qui suivent des éléments qui peuvent être particulièrement souffrants chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable, interrogeant en premier lieu des écrits issus de la gérontologie féminine.

1.2. Souffrance et vieillissement au féminin

1.2.1 Le vieillissement au féminin

Un bref survol de l'histoire de la gérontologie féminine

Au début des années 1980, les études en gérontologie ont commencé à se pencher sur les particularités du vieillissement féminin. C'est de ces études que les recherches sur la gérontologie féminine originent (Covan, 2005). Dans les années 1990, l'importance du genre fait de plus en plus consensus en gérontologie et des études portant sur la situation des femmes âgées sont menées (Covan, 2005). Aujourd'hui, la gérontologie explore davantage la situation des femmes même si des progrès restent à faire à ce niveau (Hillyer, 1998 ; Hurd, 2000).

Le courant féministe répond à certaines de ces carences en étudiant la réalité des femmes âgées. En effet, la gérontologie et le féminisme se rejoignent dans leur lutte contre les inégalités, tentant de comprendre la réalité de ces femmes et faisant la promotion d'amélioration de leurs conditions de vie (Covan, 2005). Un courant de pensée s'est même créé : la gérontologie féministe. L'objectif principal de la gérontologie féministe est le suivant: « (...) facilitate the process of older women learning to care about themselves as valuable human beings and to become empowered. » (Garner, 1999, p.7). En ce sens, notre recherche s'inscrit dans ce courant de pensée puisque nous cherchons à valoriser l'expérience et le témoignage de femmes âgées, la richesse de leur parole, leur mise en récit et la compréhension de leur expérience.

Du vieillir dégénéscence au vieillir dénié : plaidoyer pour une conception nuancée du vieillir

Les conceptions du vieillir ne sont pas divisées en dichotomies positives négatives et il serait réducteur de les classer de la sorte. Toutefois, les visions du vieillir pourraient se classer sur un continuum : à une extrémité on conçoit le vieillissement en termes de dégénéscence, à

l'autre on dénie le vieillissement en n'y voyant plus que les aspects « positifs ». Plusieurs conceptions se classent évidemment entre ces deux extrêmes.

L'étude de la vie des personnes âgées s'est traditionnellement ancrée dans une vision très médicale du vieillir. Les thématiques touchant au grand âge étaient à l'origine laissées aux médecins et aux gériatres. La vision particulière de certains d'entre eux du vieillissement déteint toujours sur une certaine conception du vieillissement, principalement considéré en termes de pertes, décrépitude du corps et affaiblissement (Clément, Gagnon et Rolland, 2005). Une telle vision du vieillissement se situe à l'extrême de ce continuum évoqué ci-dessus, au pôle où la vieillesse est considérée en termes de pertes, dégénération et décrépitude. C'est aussi à cet extrême que l'on pourrait classer l'« âgisme », un comportement discriminatoire qui se définit comme suit :

« (...) ageism is a form of discrimination that disempowers significantly large sectors of the population purely on the grounds of age, and without reference to any other aspects of identity or experience. It involves promoting the idea that older people are less worthy of either respect or resources than other members of society. (...) As with other forms of discrimination (...) ageism work to convince us that particular groups in society are « less than » others (...) » (Thompson et Thompson, 2004, p. 349).

Dans une telle vision des choses, le vieillissement n'est considéré qu'en termes négatifs, voire péjoratifs et l'aîné n'est pas considéré comme digne de respect. L'âgisme peut se manifester de plusieurs manières, notamment dans l'infantilisation (Nelson, 2002). L'infantilisation consiste à traiter un adulte comme s'il était un enfant qui n'avait pas droit au respect (Nelson, 2002). L'âgisme et l'infantilisation sont parfois vécus par les femmes âgées et sont sources de souffrances importantes, tel que nous le verrons ultérieurement. Le courant féministe s'oppose à l'âgisme et l'infantilisation des aînés et se trouve ainsi dans l'autre versant du continuum de la conception du vieillir, tel que nous le verrons ultérieurement.

À l'autre extrême de ce continuum, on pourrait classer une vision du vieillir très centrée sur les aspects « positifs » de cette expérience. Le déni du vieillissement, parfois observé dans la société nord-américaine contemporaine, est un exemple type de cette réalité. Les multiples chirurgies plastiques visant à se rajeunir sont un second exemple de cet extrême où bien

vieillir consiste littéralement à vieillir sans vraiment vieillir (ou du moins sans que cela ne soit apparent). Certaines conceptions du « bien vieillir » peuvent parfois s'approcher de cette vision tout en étant généralement plus nuancées. Ce modèle du bien vieillir, appelé « *successful aging* » en anglais, souligne l'aspect succès du vieillissement (et inversement son aspect échec). Dans cette conception des faits, le vieillir réussi consiste à être :

(...) en bonne santé ayant une probabilité basse de maladies ou d'incapacités, qui maintient de bonnes capacités physiques et cognitives et une participation sociale et économique active (Rowe et Kahn, 1997; Schutz et Heckhausen, 1996; Strawbridge, 1994). (Baril, Montejo, Bourgeois-Guérin, 2003, p.165)

Certains font la promotion du bien vieillir en tentant de développer des avenues qui favoriseraient l'expérience du bien vieillir. Toutefois, des auteurs mettent en garde contre la promotion d'un bien vieillir irréaliste (Hillier, 1998). D'un certain point de vue, la définition du bien vieillir présentée ci-dessus est en fait un « non vieillir », une négation même de certains aspects du vieillissement presque inévitables (par exemple la maladie, les pertes fonctionnelles, etc.). Comme le soulignent certaines gérontologues féministes, c'est parfois là une négation, notamment des aspects de dégénérescence physique inhérents au vieillissement (Hillier, 1998). Une adhésion trop rigide à une telle vision de la vieillesse laisse en retrait tout un pan de l'expérience du vieillir, qui même s'il n'est pas que souffrance, implique souvent cette dernière aussi. Il est à noter toutefois que tout le mouvement de promotion du bien vieillir ne glisse pas dans cet excès; un bon nombre de chercheurs faisant plutôt la promotion des forces des aînés et de ce qui peut contribuer à améliorer ou maintenir leur qualité de vie (Fried *et al.*, 1997). Consciente des écueils qui sont nombreux dans ce domaine, nous ferons preuve de prudence afin de ne pas sombrer dans des conceptions du vieillir non nuancées. Ne niant point mais reconnaissant plutôt la souffrance inhérente au vieillissement, nous ne réduirons pas non plus l'expérience du vieillissement à cette expérience. C'est d'ailleurs l'approche qu'adoptent les deux auteurs que nous aborderons maintenant : Simone de Beauvoir et Vladimir Jankélévitch. Ils offrent une vision du vieillir qui ne dénie pas son aspect dégénératif et souffrant, tout en y voyant aussi autre chose.

1.2.2 Vladimir Jankélévitch

Dans le livre « La mort » Jankélévitch (1977) présente sa conception du vieillir. À son avis, le vieillissement est un ralentissement, un déclin irréparable. Toutefois, le vieillissement détruit, mais il crée aussi :

À travers ce qui se défait, quelque chose continuellement se fait et se refait, et réciproquement : la vie démolit au fur et à mesure qu'elle reconstruit, construit cela même qu'elle démolit ; elle est à la fois le chantier où une œuvre s'édifie et le champ vague où cet édifice tombe en ruines sous le coup d'un fatal démantèlement ; la récession est elle-même la carrière du processus vital. Et ainsi, ce qui nous réalise à chaque minute, à chaque minute nous rapproche un peu plus de la mort... (Jankélévitch, 1977, p. 187)

Comme on le voit, l'auteur se pose contre une vision où le vieillir n'est considéré qu'en termes de pertes et de dégénérescence. Toutefois, il ne nie point cet aspect de l'expérience (notamment au niveau du corps) allant même jusqu'à offrir une vision parfois très dure du vieillissement, traité en termes de dégénérescence, sénilité, etc. Malgré cette description parfois sévère du vieillissement, Jankélévitch (1977) se pose contre les visions âgistes soulignant que l'expérience de la personne âgée n'est pas moins riche que celle du plus jeune. Il insiste plutôt sur sa différence, le changement de tonalité et de tempo qu'elle implique (Jankélévitch, 1977). Jankélévitch compare le passage du temps chez l'aîné à l'image d'un sablier où l'on assisterait à un passage de l'espoir à la mémoire. Selon lui, le seul moyen de trouver un sens à sa vie et à ses mémoires en vieillissant est de replacer son histoire individuelle dans le cadre d'une histoire surindividuelle, un peu comme le suggère Shopenhauer. Finalement, vieillir implique à son avis de « réaliser » c'est-à-dire de : « (...) découvrir la portée et la gravité véritables de certains signes ; mieux encore : c'est découvrir ce que l'on a déjà trouvé, et apprendre ce qu'on sait déjà, et apercevoir enfin ce qu'on a toujours vu. » (Jankélévitch, 1977, p. 215). L'auteur reconnaît que c'est un travail difficile (souffrant dirions-nous) et conclut en soulignant que le vieillissement demande du courage.

1.2.3 Simone de Beauvoir

À cette conception du vieillir nous ajoutons une conception davantage centrée sur l'expérience vécue « de l'intérieur » du vieillissement. Dans le livre « La vieillesse », Simone

de Beauvoir présente une étude de la vieillesse, comme expérience vécue à la fois de l'intérieur et de l'extérieur. Voici un survol de son analyse du vieillir.

La vieillesse, selon De Beauvoir, est altérité. En fait : « La vieillesse est particulièrement difficile à assumer parce que nous l'avons toujours considérée comme une espèce étrangère : suis-je donc devenue une autre alors que je demeure moi-même ? » (De Beauvoir, 1970, p.301) L'auteure ajoute : « que le déroulement du temps universel ait abouti à une métamorphose personnelle, voilà ce qui nous déconcerte. » (De Beauvoir, 1970, p.301) Ces aspects du vieillir, le fait de devenir autre, de ne plus se reconnaître, de constater le passage du temps, etc. sont des facettes qui peuvent être particulièrement éprouvantes dans le vieillir. Selon De Beauvoir (1970), notre vieillesse apparaît souvent aux autres avant soi-même et nous devenons souvent vieux dans le regard d'autrui en premier lieu. La vieillesse est « (...) un rapport dialectique entre mon être pour autrui, tel qu'il se définit objectivement, et la conscience que je prends de moi-même à travers lui. » (De Beauvoir, 1970, p. 301). Toutefois, nous ne consentons pas facilement à cette étiquette de « vieux » que nous appose notre environnement social. Il est, selon De Beauvoir (1970), difficile de s'identifier à cet autre puisqu'entre autres la vieillesse est très dévalorisée socialement. En fait, la vieillesse impliquerait une « crise d'identification » et pour traverser cette dernière sans trop de heurts, il faut « adhérer franchement à une nouvelle image de nous-même » (De Beauvoir, 1970, p. 309) ajoutera l'auteure. C'est ce que De Beauvoir appellera la résignation, un aspect important du vieillissement. Toutefois, cette résignation n'est pas simple car une contradiction s'impose entre cette « évidence intime qui nous garantit permanence » et « la certitude objective de notre métamorphose » (De Beauvoir, 1970, p. 309). Selon De Beauvoir : « Nous ne pouvons qu'osciller de l'une à l'autre, sans jamais les tenir fermement ensemble. » (De Beauvoir, 1970, p. 309) L'attitude que prendront les gens face à leur vieillissement dépend, selon elle, de leur vision globale du vieillissement. En fait, notre manière de vieillir témoigne de notre relation globale au monde, selon l'auteure.

Le vieillissement, dans ces deux conceptions est une expérience difficile qui semble souvent impliquer la souffrance. Pour Jankélévitch (1977), la vieillesse crée et détruit à la fois, c'est un mode d'être équivalent en valeur aux autres modes d'être et il implique de réaliser, ce qui

demande beaucoup de courage. Bref, pour De Beauvoir (1970), la vieillesse c'est devenir autre, ce qui est ardu, et implique une crise identitaire qui se résout à la fois par le fait d'assumer son expérience et par la résignation.

Ces conceptions de De Beauvoir (1970) et Jankélévitch (1977) ont l'avantage de présenter plusieurs facettes de l'expérience du vieillir qui pourraient être souffrantes. Elles ont inspiré divers auteurs et projets de recherche qu'il nous semble pertinent d'aborder.

1.2.4 Le vieillissement au féminin

Covan (2005) présente dans sa recherche une synthèse de la conception du vieillir de 329 femmes âgées. Pour ces femmes, la vieillesse et plus précisément le sens de la vieillesse est : « a process involving both looking back (reminiscence) and looking ahead (preminiscence) at one's life course with specific references to changes in one's body, family, home, and « keeping the faith. » (Covan, 2005, p.3). Cette définition est étroitement liée au temps et au corps mais aussi aux changements et aborde la vieillesse en termes de foi. Globalement, les femmes âgées tendent à se comparer à des femmes du même âge qu'elles en termes de vie familiale, apparence physique, santé et projets afin d'évaluer leur vieillissement (Covan, 2005). L'auteure rapporte que les femmes âgées considèrent aussi leur expérience en termes de « rites de passage¹⁰ ». Ces derniers marqueraient le passage à un état de vieillesse de plus en plus avancée. Ils sont observables de l'extérieur. Les femmes âgées se jugent plus ou moins jeunes selon qu'elles ont franchi ces « rites de passage » ou non (ex. le veuvage est considéré comme un rite de passage, tout comme le mourir, etc.) (Covan, 2005).

Il est à noter que même si les conceptions des femmes âgées faisant partie de cette étude convergent en plusieurs points, elles divergent en d'autres aspects. Ce qui a valu à l'auteure de les classer par tranches d'âge de dix ans, soit 60 à 70 ans, 70 à 80 ans et ainsi de suite. Nous resterons conscientes des différences inhérentes aux cohortes dans la conception du vieillir et si nous observons des différences dans la vision de la souffrance des femmes âgées

¹⁰ Il est à noter ici que le choix du terme « rite » par l'auteure ne correspond pas aux définitions de rite communément acceptées, mais plutôt à celle de processus ou moments charnières. Voir à ce sujet, notamment : Des Aulniers, Luce, (1998), « Rites d'aujourd'hui et de toujours », *Frontières*, 10 (2), p. 3-6.

de notre échantillon qui semblent relever d'un phénomène de cohorte, nous serons sensible à cette dimension lors de notre analyse¹¹.

Voici un survol des principaux résultats de cette étude, présentés par cohorte. Les femmes de la décade de 60 ans considèrent le vieillissement en termes de fonctionnement cognitif et d'apparence physique (Covan, 2005). Elles voient le vieillissement comme relativement contrôlable en faisant des activités physiques ou en maintenant un certain style de vie (Covan, 2005). La majorité ne croit pas qu'elles sont entrées dans le processus du vieillissement. Les femmes de 70 ans à 80 ans se sentent jeunes, mais elles commencent à se considérer comme des femmes âgées, notamment lorsqu'elles deviennent veuves. Les femmes de la décade des 80 ans ne nient pas qu'elles sont âgées, leur discours se centre surtout sur les aspects physiques inconfortables du vieillissement. Beaucoup axent toutefois leur discours sur les aspects positifs de leur situation. Finalement, les femmes de 90 ans et plus anticipent souvent la mort, elles se comparent à leurs consoeurs en termes de survivance et acceptent l'étiquette de femmes âgées. Plusieurs vivent de la solitude. Généralement, elles sont satisfaites de leurs vies et fières d'avoir vécu aussi longtemps (Covan, 2005).

1.2.5 Comparaison et ressemblances entre les genres

À notre connaissance, une seule recherche porte spécifiquement sur la souffrance chez le sujet âgé : celle de Black (2005). Dans cette recherche, l'auteure s'est penchée, entre autres, sur les distinctions entre l'expérience de la souffrance chez les hommes et les femmes âgés. La principale différence qu'elle note entre les genres est dans la réaction face à la souffrance : les femmes réagissent davantage avec soumission et patience que les hommes. Aussi, les femmes estiment que la souffrance est plus holistique, elle touche leur être en entier (Black, 2005). Pour les deux genres, la souffrance est issue d'une perte de contrôle (Black, 2005). De plus, elle est considérée par les deux genres en termes relationnels : le fait que les liens

¹¹ Pour ce faire, nous demanderons à nos répondantes de nous renseigner sur leur âge afin d'avoir ces données en main. Il est toutefois à noter que dans son étude portant sur la souffrance des femmes âgées, Black (2005) ne relève pas avoir noté des différentes conceptions selon les âges, ce qui nous porte à croire qu'il est possible que nous n'observions pas de différences majeures non plus.

soient brisés dans la relation d'un individu avec lui-même, avec son corps, avec autrui et avec Dieu est considéré comme souffrant.

« Suffering occurs through connection and broken connection, through the relationship that one has with one's self, one's body, with other, with God, with the severing of those relationships, and the attempt to reconnect. » (Black, 2005, p. 68)

1.2.6 Conceptions sociales des femmes âgées et dangers d'infantilisation

La conception des femmes âgées telle qu'elle est véhiculée dans la société nord-américaine actuelle est souvent très péjorative. Comme le soulignait Minkowski en 1950, puis De Beauvoir en 1970, il est très rare que les femmes âgées soient socialement valorisées. Plusieurs auteures contemporaines dénoncent cette situation, déplorant qu'elle soit encore vécue (ex. Charpentier *et al.*, 2010 ; Grenier, 2002 ; Hurd, 2000 ; Thompson et Thompson, 2004). Comme le souligne Garner (1999):

« To become old in Western societies is to be devaluated. While devaluation with age is true for women and men, there is clearly a difference. Much of western society's view of women's worth is associated with a socially defined physical attractiveness which clearly equates youth with beauty and values youthful beauty and the ability to attract men. Therefore, women lose their social value simply by growing old.» (Garner, 1999, p.4)

Les risques d'infantilisation sont aussi particulièrement accrus chez les personnes âgées et il est à se demander si cela n'est pas encore plus risqué pour les femmes âgées dont le rôle est souvent dévalorisé. Ces réalités peuvent évidemment être sources de plusieurs souffrances.

1.2.7 Deuils et pertes multiples

Le vieillissement implique plusieurs deuils. Les femmes âgées sont souvent appelées à faire le deuil de leurs maris, puisque l'espérance de vie des hommes est moins élevée que celle des femmes (Conseil Consultatif National sur le Troisième Âge, 1999; Holroyd, 2002). Il est à noter, toutefois, que le veuvage n'est pas nécessairement une expérience négative pour les femmes âgées (Vézina et Membrano, 2005). Pour certaines c'est là une expérience qui permet de se découvrir ou pour d'autres, c'est l'occasion de se sortir d'une relation abusive,

par exemple (Brozowski et Hall, 2004). Le vieillissement implique également souvent le deuil d'amis, de la fratrie, etc. (Covan, 2005). Le deuil de certains rôles sociaux est également souvent vécu par les femmes âgées. Le deuil du rôle d'aidantes (même si certaines continuent de jouer ce rôle tel que le rapporte Ferrell, 1999), notamment, est rapporté comme étant difficile à vivre par les femmes âgées (Covan, 2005). Le deuil du chez-soi est également ardu à vivre pour des femmes âgées, le chez-soi étant un élément auquel plusieurs sont profondément attachées (Covan, 2005 ; Lord, 2004). Aussi, le deuil relatif aux pertes et métamorphoses de son corps est également souvent vécu chez les femmes âgées, ce que nous verrons ultérieurement. Finalement, le deuil de projets, du futur, etc. est inhérent au vieillissement tel que nous l'aborderons plus loin. Il est à noter que même si les deuils sont multiples, fréquents, voire « normaux » chez les personnes âgées, ils n'en sont pas moins souffrants que chez leurs consœurs plus jeunes, comme le souligne Thompson (2004).

1.2.8 Solitude et isolement

Conséquemment aux deuils multiples ou à d'autres événements, il arrive que les femmes âgées vivent de la solitude. La solitude peut être vécue sereinement et être appréciée, mais elle peut également être une expérience de stress, qui vient nourrir la dépression ou même être un facteur qui contribue au suicide (Lord, 2004 ; Perlman, 2004 ; Préclaire, 1998). Ainsi, cette solitude peut être un élément particulièrement souffrant du vieillissement.

1.2.9 Conclusion de cette section

Le vieillir au féminin ne correspond pas qu'à ce tableau qui pourrait paraître sombre. Toutefois, de la souffrance est vécue et il est important de ne point la nier. En effet, plusieurs éléments peuvent être souffrants dans l'expérience du vieillissement féminin. Il reste à déterminer lesquels le sont pour les femmes âgées, s'il y en a davantage et comment cette souffrance est éprouvée, ce que nous nous proposons de faire.

1.3 Le cancer

Une recension des écrits portant sur l'expérience psychologique du cancer en dévoile plusieurs éléments possiblement souffrants, résumés ci-contre.

1.3.1 Survol historique de la conception de la maladie du cancer

Le cancer n'est pas une maladie des temps modernes (Radio Canada, 2006). Son existence remonterait plutôt à des milliers d'années avant notre ère, voire depuis la préhistoire selon certains scientifiques (Radio Canada, 2006). Jusqu'aux années 1930, le cancer tuait près de 80% des patients qui en étaient atteints (Linder, 2004). On ignorait la nature de la maladie qui était vue d'un mauvais oeil, considérée comme contagieuse. Conséquemment, les patients qui en étaient atteints étaient ostracisés (Linder, 2004). Recevoir un diagnostic de cancer signifiait alors recevoir une sentence de mort. Il semble que certains éléments de cette conception du cancer se font encore sentir dans la perception actuelle de la maladie. En effet, des gens qui en sont atteints ont honte de leur maladie, ayant parfois l'impression qu'ils sont atteints de parasites, contagieux, etc. Aussi, la menace de mort que porte le diagnostic de cancer est encore très présente et pour plusieurs le terme même est associé à la mort (Linder, 2004). De plus, de nos jours le cancer est considéré par une majorité de gens comme exogène, ennemi à vaincre, alors qu'en fait, les connaissances scientifiques actuelles indiquent clairement que le cancer est endogène (Linder, 2004).

1.3.2 Quelques statistiques

Aujourd'hui le cancer est une maladie très répandue qui chaque année frappe plusieurs milliers de personnes. 50% des gens atteints de cancer mourront des suites de la maladie (Linder, 2004). Chez les aînés la maladie est particulièrement fréquente. En effet, plus de 58% de tous les cancers surviennent chez les 65 ans et plus (Yancik et Ries, 1994). Et les décès dus au cancer dans ce groupe d'âge sont également nombreux : 60 % des décès suite à un cancer surviennent chez des personnes de 70 ans et plus (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2006). Le cancer est aussi très répandu dans la population féminine (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2006). Des statistiques de la Société canadienne du cancer prévoient qu'au Canada, au

moins une femme sur trois sera atteinte du cancer dans sa vie et qu'une sur quatre en mourra (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2006). Ainsi avec le vieillissement de la population, une augmentation du nombre de cancers affectant les femmes est prévue. Dans un tel contexte, l'étude du cancer est donc des plus pertinente.

1.3.3 Féminité et cancer

L'expérience du cancer chez la femme revêt certaines particularités. Il est rare que la recherche se penche spécifiquement sur la question de la réalité des femmes âgées atteintes de cancer incurable (ce que certains auteurs attribuent par ailleurs à l'âgisme ainsi qu'au sexisme, par exemple : McCandless et Conner, 1999). Les quelques études qui s'attardent à ces particularités portent principalement sur les réalités du cancer tel que vécu au niveau du corps, ce que nous verrons plus loin. Le peu d'études au sujet de l'expérience psychologique des femmes atteintes de cancer incurable confirme une fois de plus la pertinence de notre recherche.

1.3.4 Souffrance et cancer incurable

Plusieurs auteurs prétendent que de savoir que l'on est atteint d'une maladie grave comme le cancer engendre de grandes souffrances chez beaucoup de gens (Parrish et Adams, 2003; Daneault, Lussier, Mongeau, Paillé, Hudon, Dion, Yelle et *al.*, 2004). Ces souffrances peuvent prendre le visage d'affections psychologiques. Selon certains auteurs, 60 % des patients atteints d'un cancer incurable sont atteints d'un trouble psychiatrique (Cherny, Coyle et Foley, 1994). De plus, le désespoir, l'anxiété, les deuils, la tristesse, l'irritabilité, les troubles de concentration et les cauchemars sont très répandus chez les patients qui se savent atteints d'un cancer (Linder, 2004 ; McClain, Rosenfeld et Breitbard, 2003). Dans certains cas, les gens succombent au désespoir allant jusqu'à se suicider (McClain, Rosenfeld et Breitbard, 2003, Wyllie, 2005). Tous ces éléments semblent témoigner de souffrances considérables.

Abiven (1994) soutient que la conception de la souffrance de Ricœur (1994) est particulièrement pertinente à l'étude du patient atteint de cancer incurable. En effet, la souffrance comme conscience d'une limitation de soi vis-à-vis de soi se traduit notamment chez l'individu atteint de cancer incurable dont la perte des forces physiques annoncent que bientôt il ne pourra se passer d'autrui. De plus, la force de la douleur subie fait qu'on ne s'intéresse plus qu'à cela, ce qui provoque un repli sur soi-même. Or, ce repli est une figure de limitation de soi vis-à-vis d'autrui selon Abiven (1994).

1.3.5 Pertes et cancer

L'expérience du cancer est multiple et prend plusieurs visages selon la personne qu'elle atteint, son histoire, sa conception de la maladie et de la vie, etc. Toutefois, certaines souffrances sont communes à beaucoup de patients atteints de cancer. Pour plusieurs cette maladie implique maintes pertes. Or, les pertes sont souvent un élément important de souffrance (Black, 2005). Les pertes qu'engendre le cancer ne sont pas simplement au niveau physique. Des pertes sont aussi vécues à d'autres niveaux tel qu'au niveau des rôles sociaux¹². En effet, le fait d'être atteint d'un cancer incurable met en péril certains rôles qu'occupait la personne avant de recevoir son diagnostic de cancer incurable. La personne sera dorénavant vue comme « cancéreuse » par son entourage (McGrath, 2002), et se verra attribué le rôle de patient (rôle qui sera endossé ou non et à différents niveaux) (Parsons, 1975). Cette expérience de perte de certains rôles peut être souffrante chez les femmes âgées atteintes de cancer¹³. Au plan relationnel, des pertes sont également subies (Kuupelomaki et Sirkka, 1998). En effet, parfois, face aux difficultés de la maladie, les gens sont déçus de leurs proches qui ne leur offrent pas le soutien qu'ils auraient souhaité recevoir ou qui s'éloignent d'eux pour toutes sortes de raisons, dont la peur (Arman et Rehnsfeldt, 2003; Bourgeois-Guérin, 2003). Le cancer provoque aussi chez plusieurs la perte d'un sentiment de sécurité. En effet, pour beaucoup le diagnostic de cancer est un choc important (Parrish,

¹² Source de souffrance selon Cassell (1982), tel que vu antérieurement.

¹³ Même s'il faut noter que pour certaines, le nouveau rôle de patient peut venir combler certains besoins, il n'en reste pas moins que les rôles qu'elles endossaient avant la maladie et qu'elles vont perdre peuvent être des expériences très souffrantes à vivre et c'est sans parler des personnes qui ne voudront pas endosser ce rôle de patient...

2003), un trauma selon certains¹⁴ et les ébranle fortement. Leur « confiance innocente » face au monde (Arman et Rehnsfeldt, 2003) est souvent compromise et remplacée par un cynisme face à la vie (McGrath, 2002). Lussier et Daneault (2005) confirment cette impression de perte d'innocence ou d'insouciance chez les patients atteints de cancer.

1.3.6 Cancer et quête de sens

Cette perte d'innocence lance (ou relance) des questions existentielles chez plusieurs individus atteints de cancer (Bolmsjo, 2000). Le diagnostic de cancer renvoie souvent à la possibilité d'en mourir et il est fréquent que la personne atteinte se pose alors des questions existentielles parfois non formulées auparavant (Arman *et al.*, 2004). La quête de sens alors vécue prendra souvent le visage d'une tentative de donner une signification à sa maladie, à son origine et à son sens afin de rendre cette dernière supportable, voire assimilable (Arman et Rehnsfeldt, 2003; Saillant, 1988). La quête de sens sera grandement influencée par le milieu social de l'individu (sa culture, l'histoire, ses proches, etc.). En fait, selon plusieurs auteurs, la souffrance est intimement liée à la quête de sens (selon Kahn et Steeves (1986) elle l'appelle, tandis que selon Arman et Rehnsfeldt (2003) elle en est la cause). Ainsi, la quête de sens pourrait se lier à la souffrance des femmes atteintes de cancer incurable et ce, particulièrement si les questions alors posées restent sans réponses satisfaisantes.

1.3.7 Injonctions à l'espoir et aliénation

Dans la société québécoise actuelle, le sujet atteint de cancer est souvent encouragé à vivre son expérience dans l'espoir, le désespoir pouvant mettre sa rémission en péril, diront certains (Saillant, 1988). Cette valorisation de l'espoir peut parfois sombrer dans l'injonction. Or, dans un contexte où la mort acceptée est fortement valorisée (ce que nous verrons ultérieurement) l'injonction à l'espoir peut alors devenir paradoxale pour le sujet atteint de cancer. En effet, on demande au sujet d'accepter le fait qu'il est malade, voire d'accepter sa

¹⁴ Tel que rapporté notamment dans : Lussier et Daneault (2005). Aussi, voir au sujet du traumatisme et du mourir : Frontières, (1998), *Traumatismes*, volume 10 (3), printemps-hiver, 80 p.

mort, tout en lui demandant de garder espoir. Or, pour le malade qui tente de répondre à cette injonction positivement, les dangers d'aliénation sont importants (Bourgeois-Guérin, 2003). L'aliénation¹⁵ survient lorsque le discours et l'expérience du malade ne coïncident plus. Or, l'expérience de l'aliénation est particulièrement souffrante. Elle peut mener au retrait (Martin et Jackson, 1999), à l'anxiété (Crowley, 1993), au désespoir (Crowley, 1993), à la dépression (Bourgeois-Guérin, 2003).

1.3.8 Le cancer incurable et le mourir : la mort à l'horizon¹⁶

Se savoir atteint d'un cancer incurable souligne le fait que la mort approche (même si le délai peut être plus ou moins long). Le sujet fait alors face à la mort d'une manière souvent beaucoup plus concrète qu'auparavant. Or, faire face à la mort peut être très souffrant. Une recension des écrits portant sur le mourir met en lumière des facettes de cette expérience qui peuvent être souffrantes. En voici un résumé.

1.3.9 Du déni de la mort au déni du mourant

Dans une société où l'on tend à adhérer à une vision dichotomique de la vie selon laquelle la mort est rattachée au pôle négatif, où l'on fait la promotion du vitalisme (valoriser l'aspect durable de la vie), dans laquelle les valeurs de productivité, rentabilité et de maîtrise sont dominantes et où l'individualisme prime, il n'est pas surprenant de constater que la mort est souvent déniée. En effet, la conception de la mort dans la société québécoise actuelle en est souvent une de déni (Des Aulniers, 1999 ; Thomas, 1991). Nous avons vu dans notre mémoire de maîtrise qu'un tel rapport à la mort semble avoir une influence sur l'expérience psychologique (et plus précisément sur la dépression) des femmes atteintes de cancer (Bourgeois-Guérin, 2003). Ce déni de la mort peut sournoisement se déplacer, et le déni de

¹⁵ L'aliénation renvoie ici au concept d'*Entfremdung* que décrit Hegel dans ses écrits de jeunesse, c'est-à-dire à une « scission avec soi-même, l'éloignement, la séparation, la perte de soi dans un autre. ». Tel que rapporté dans : Auroux, Sylvain, Yvonne Weil, (1984), *Dictionnaire des auteurs et des thèmes de la philosophie*, Hachette, Paris, p.7. En conséquence, l'aliénation fait que : «[...] l'être humain est rendu comme étranger à lui-même. » Robert, Paul, (1993), *Le nouveau Petit Robert, Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, Éditions du Petit Robert, Paris, p.64.

¹⁶ Titre inspiré de l'expression « la mort comme horizon » de Thierry Henstch (2002).

la maladie devenir un déni du malade, tel que nous l'avons alors constaté. En effet, il arrive que le malade soit isolé, mis de côté (par la voie du silence, de l'isolement, voire de la médication) (De Hennezel, 1995) ce qui est source de plusieurs souffrances.

1.3.10 La belle mort comme acceptation

Ce déni déteint probablement sur le modèle de la « belle mort » très populaire dans notre société (Bourgeois-Guérin, 2003; Des Aulniers, 1997; Thomas, 1991). Ce modèle s'est développé en réaction à l'institutionnalisation du mourant et la déshumanisation des soins offerts à ce dernier. Il s'inspire notamment du concept d'acceptation de Kübler Ross¹⁷. La belle mort y est définie comme une mort acceptée, douce, propre, utile, féconde, indolore, rapide et inconsciente (Des Aulniers, 1997; Thomas, 1991). Un tel modèle, malgré qu'il ait été animé par des objectifs initiaux louables, a comme désavantage de parfois nier certains aspects souffrants du mourir, de ne point leur laisser de lieu d'expression. Michel de M'Uzan (1977) souligne même que la mort douce est comme une « euthanasie psychique », un élément qui fait échec au « travail du trépas ». Plusieurs auteurs décrivent les dangers du modèle de la belle mort (Browning, 2004; Gregory, 1994).

1.3.11 Le cancer et la perte de contrôle

Nous avons vu que pour plusieurs auteurs, la perte de contrôle ou l'impuissance sont sources de souffrance, notamment dans les conceptions de Ricœur (1994), Cassell (1982) et Strandmark (2004). Or, l'expérience du cancer incurable est aux antipodes de l'expérience du contrôle (Kuupelomaki et Sirkka, 1998). En effet, la maladie est médicalement difficile à contrôler (ce qui explique notamment les hauts taux de mortalité (Linder, 2004)), et ses effets le sont également. La promesse même de contrôler la souffrance en soins palliatifs n'est qu'appelée à décevoir puisqu'impossible à tenir, selon Gregory (1994).

¹⁷ Kübler Ross a décrit le processus du deuil comme un processus en étapes dont l'étape ultime serait de parvenir à une acceptation ou l'individu accepte son mourir et croit que sa vie a un sens. (Kübler Ross, 1975; Klass, 1981)

1.3.12 Violence inhérente à la maladie : se sentir assailli, dépourvu et appréhender la maladie

La dynamique de violence inhérente au fait d'être atteint d'un cancer incurable est également source de souffrances chez plusieurs. Une recherche qualitative présentée dans Daneault *et al.* (2004) et Lussier, Daneault (2005) menée auprès de patients atteints de cancer a révélé trois grandes dimensions de la souffrance qu'ils éprouvaient : le fait de se sentir assailli par la maladie, de se sentir dépourvu et vulnérable et de vivre dans l'appréhension constante. On soutient, dans ces études, que la maladie est vécue comme violence. La violence serait premièrement vécue lors du choc initial de la nouvelle, lors de la reconnaissance brutale que rien de plus ne peut être fait (Daneault *et al.*, 2004; Lussier et Daneault, 2005). Puis la violence survient chaque fois que la maladie reprend de plus belle. Elle est aussi parfois vécue lorsque les soins sont déshumanisés (Daneault *et al.*, 2004; Lussier et Daneault, 2005). La souffrance est aussi inhérente au fait de se sentir démuni, submergé par cette expérience qui menace son intégrité, diminue son autonomie, volatilise ses projets, menace ses rôles sociaux et son identité. (Daneault *et al.*, 2004). Une part de la souffrance vécue par les individus atteints de cancer est aussi relative au fait de vivre dans l'appréhension. La peur devient en effet une partie intégrante de leur quotidien (peur de la mort, de l'agonie, de l'inconnu) (Daneault *et al.*, 2004). En effet :

Les effractions corporelles et identitaires (...), les atteintes à la cohésion du Moi laissent le sujet dans un état de très grande vulnérabilité, livré quotidiennement à l'anticipation craintive : les peurs s'installent comme toile de fond omniprésente, plaie insidieuse et lancinante (...). (Lussier et Daneault, 2005)

Ainsi, la violence issue de l'expérience du cancer engendre le sentiment d'être démuni et suscite maintes peurs.

1.3.13 Conclusion de cette section

Plusieurs recherches rapportent des aspects de la maladie grave, du cancer et du mourir qui peuvent être éprouvants. Toutefois, aucune ne spécifie quels sont les éléments particulièrement souffrants chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable. Or, les

études en gérontologie féminine nous laissent croire que la réalité de ces femmes est possiblement différente et que ce ne sont peut-être pas les mêmes éléments qui font souffrir ces dernières. Devant le nombre impressionnant d'éléments qui peuvent être souffrants dans l'expérience du cancer incurable, nous nous demanderons quels sont ceux qui sont vécus par les femmes âgées? Comment sont-ils vécus? Et y en a-t-il davantage? Malgré la richesse des études en place dans ces domaines, la pertinence de notre recherche à ce chapitre se confirme une fois de plus, puisque la réponse (ou les réponses...) à cette question reste(nt) en suspens...

1.4 La souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable, sous-thèmes à l'étude : l'expérience du corps

Dans notre étude nous nous attarderons plus spécifiquement à trois dimensions de l'expérience des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable qui peuvent être particulièrement souffrantes : leurs représentations de leur corps, du temps, et leur communication interpersonnelle. Ces dimensions sont au cœur de la souffrance selon plusieurs auteurs. De plus, ce sont des dimensions centrales de l'expérience du vieillissement et du cancer incurable. Nous présenterons ici des éléments possiblement souffrants de chacune de ces dimensions.

La souffrance est intimement liée au corps, à un tel point que certains auteurs ne la distinguent pas de la douleur¹⁸. L'expérience du vieillissement tout comme celle du cancer incurable sont des expériences incarnées, vécues dans le corps. En effet, les pertes et les transformations du corps sont importantes dans l'expérience de ces deux réalités et possiblement très souffrantes. Certaines expériences corporelles alors vécues peuvent être directement reliées aux définitions de la souffrance. En effet, les limitations issues de ces pertes et transformations du corps sont une des sources de souffrance ce qui correspond bien à la définition de Ricœur de la souffrance (Béfékadu, 1993). Aussi, lorsque l'intégrité

¹⁸ Par exemple : Lévinas, Emmanuel, (1994), « Une éthique de la souffrance », *Souffrances : Corps et âme, épreuves partagées*, Éditions Autrement, Série Mutations, 142, p.127-137. Mais tel que mentionné antérieurement, notre choix diffère de ces auteurs.

physique est menacée la souffrance telle que décrite par Cassell (1982) devient particulièrement éclairante (Béfékadu, 1993). Or, en contexte de vieillissement et de maladie incurable, il semble que le corps soit souvent source de limitations, que les menaces à l'intégrité physique soient nombreuses et ainsi que l'expérience du corps soit souffrante. Voyons un peu plus en détail ce qui peut, au niveau du corps, se lier à la souffrance dans l'expérience du vieillissement au féminin et du cancer incurable.

1.4.1 Pertes physiques et vieillissement

Selon De Beauvoir (1970), le vieillissement du corps est vécu comme une expérience inquiétante, anxiogène. En effet, les pertes et changements vécus sont source d'angoisse et d'inquiétude. La personne perçoit que les pertes physiques éprouvées sont irréversibles et que la détérioration est fatale (De Beauvoir, 1970). La chercheuse féministe Laura Hurd (Hurd, 2000 ; Hurd, 2002) a mené une étude portant sur les représentations des femmes âgées de leur corps vieillissant. Dans cette recherche, l'auteure affirme que les femmes âgées vivent notamment le vieillissement de leur corps en termes de pertes, de tristesse et de soucis.

Représentations sociales d'un corps de femme idéal

L'éducation que reçoivent les femmes face à leur corps est teintée des représentations sociales du corps. Le « corps idéal de la femme » dans la société actuelle serait un corps très mince (Bedford et Johnson, 2006; Hurd, 2000). Selon certaines recherches, les femmes âgées n'adhèrent pas à l'idéal d'extrême minceur véhiculé par la mode, notamment (Hurd, 2002). Toutefois, elles voient l'excès de poids très négativement (Bedford et Johnson, 2006; Hurd, 2002). Or, puisque la prise de poids en vieillissant est fréquente, les soucis relatifs au poids atteignent une majorité de femmes âgées (Hurd, 2000). Une recherche avance même qu'après la perte de mémoire la plus grande crainte des femmes face à leur vieillissement était celle de prendre du poids (Hurd, 2000). La minceur est associée par plusieurs au fait de conserver la maîtrise de son corps et à l'inverse l'embonpoint est indicateur d'échec moral, de laxisme, d'un manque de choix personnel et de responsabilité (Hurd, 2000). Ainsi, les femmes sont

plus sévères avec ce type de changement de leur corps qu'avec les pertes physiques puisqu'elles considèrent qu'elles n'ont pas de contrôle sur ces dernières¹⁹.

Le corps des femmes valorisé dans la société actuelle est aussi associé à la jeunesse (Marzano-Parisoli, 2002). Or, selon Healey (1993, rapporté dans Hurd, 2000), cette valorisation du corps jeune découle des présupposés de l'âgisme, c'est-à-dire que la jeunesse est synonyme de bien, de désirable et de beauté tandis que le vieillissement est considéré comme mauvais, répulsif et laid. Certaines femmes âgées adhèrent à l'idée que le corps de femme jeune est attrayant à l'inverse d'un corps plus mûr (Hurd, 2002). Toutefois, les positions sont variées à ce chapitre : certaines envient les plus jeunes, d'autres disent avoir « eu leur tour », certaines trouvent ridicule de se comparer aux plus jeunes et enfin d'autres se considèrent plus jolies en vieillissant et voient négativement les femmes qui tentent de ne pas « faire leur âge » (Dumas, Laberge et Staka, 2005).

Socialement, le contrôle du corps est aussi fortement valorisé. En effet, Seid (1989) soutient que sous les notions contemporaines de la beauté, on trouve les présupposés suivants :

« If we discipline ourselves... we too, will preserve the source of our beauty, a youthful body. (...) In this way, both the cult of youth and the notion that one can « choose » one's body potentially serve to devalue the bodies of older women both in their own eyes and in the eyes of others. » (Hurd, 2000, p. 85)

Dans une telle conception, on devine que les femmes âgées qui ne répondent plus à cet idéal de corps jeune pourraient vivre un sentiment de culpabilité important, voire de honte (Öberg et Tornstam, 2003), ce qui pourrait être très souffrant. Dans le même ordre d'idées, Marzano-Parisoli (2002, p. 19) affirme que :

Si le contrôle de soi exprime, en effet, la valeur la plus positive, l'absence de contrôle exprime, au contraire, l'impuissance de ceux qui, ne pouvant exhiber un corps musclé/mince, sont censés être incapables d'assurer un contrôle sur leur vie et sur leurs instincts les plus primitifs.

Ces idéaux sociaux du corps ne correspondent pas du tout à la réalité d'un corps vieillissant. Il semble donc que les femmes âgées puissent vivre de grandes souffrances si elles adhèrent trop rigideusement à ces idéaux. Une nuance s'impose toutefois ici. Contrôle du corps

¹⁹ Il est à noter à ce chapitre que ces femmes ont souvent été éduquées dans la religion chrétienne où la gourmandise était un péché capital et ainsi associé à un laxisme, échec moral, etc.

n'équivaut pas à contrôle absolu. Dans cette logique, Des Aulniers (2009) soutient que ce n'est pas parce que l'on se soucie de son apparence et de son tonus physique que cela signifie que l'on est adepte du « culte » du corps mince, jeune, etc. C'est plutôt dans la rigidité et le degré d'adhésion aux idéaux de contrôle du corps que peuvent se cacher des souffrances, presque inévitables, issues d'un corps qui vieillit. Hurd (2000; 2002) soutient que les femmes âgées adhèrent, dans une certaine mesure, à certains de ces idéaux sociaux, ce qui semble engendrer de la tristesse, frustration, etc. Toutefois, l'expérience psychologique vécue par ces femmes reste peu explorée. Il semble que de grandes souffrances puissent être vécues à ce chapitre et il sera pertinent de se pencher sur cette possibilité dans le cadre de notre thèse.

Vieillessement du corps et séduction

Les représentations sociales du vieillissement font que plusieurs femmes ont peur du vieillissement, qu'elles considèrent comme une perte de féminité et de la possibilité d'être attrayantes (Hurd, 2000; Passerieux, 1994). En effet, une recherche de Hurd (2000) menée auprès de femmes âgées confirme qu'une majorité parle du vieillissement de leur corps en termes péjoratifs. Elles nient notamment la possibilité que le corps de femmes âgées puisse être considéré comme désirable, attrayant. Le vieillissement est ainsi conçu par plusieurs comme perte de beauté et il constitue une menace au sentiment d'estime de soi, une menace à son identité même (Hurd, 2002), surtout que les marqueurs d'identité renvoient principalement à l'âge adulte dans notre culture, bloquant souvent du coup leur renouvellement avec le vieillissement. Dans le même ordre d'idées, Dumas, Laberge et Straka (2005) suggèrent que le rapport à l'image corporelle des femmes âgées varie selon leur classe sociale. Toutefois, peu importe leur classe sociale, les femmes âgées considèrent que l'attraction physique et sexuelle du corps des aînées est impossible (Dumas, Laberge et Straka, 2005). Les femmes sont éduquées à concevoir leur corps en termes d'esthétique et comme quelque chose que les autres évaluent, contrairement aux hommes qui sont davantage éduqués à concevoir leur corps de manière holistique (Hurd, 2000). Pour beaucoup de femmes, le sentiment d'être attrayante renvoie même à un sentiment d'avoir de la valeur (Hurd, 2000). Toutefois, les recherches ne mentionnent pas si le fait de ne plus se considérer

attrayante cause des souffrances chez les femmes âgées pourtant éduquées à valoriser cet aspect de leur personne... Il nous semble important d'explorer cette possibilité²⁰.

Beauté intérieure, beauté extérieure

Pour plusieurs femmes âgées, la « beauté intérieure » est importante, et elles soutiennent que les caractéristiques personnelles sont plus importantes dans leur définition de la beauté que l'apparence (Hurd, 2002). Selon Hurd (2002) la beauté féminine est alors indissociable du rôle féminin, puisque sa définition correspond à celle d'une femme douce, gentille, chaleureuse, qui prend soin des autres. Ceci est confirmé par une étude menée par Dumas et al. (2005). La définition de la beauté que les femmes âgées fournissent et dans laquelle la beauté est considérée en termes d'action et de rôles plutôt que seulement en termes d'apparence physique ajoute une profondeur rarement incluse dans les définitions de beauté (Hurd, 2002). Toutefois, même si beaucoup de femmes âgées allèguent que la beauté intérieure est plus importante que l'apparence physique, plusieurs associent le fait d'être attrayante à être jeune et dévalorisent l'apparence des femmes âgées. Cette contradiction mériterait d'être davantage étudiée, selon Hurd (2002).

Le vieillissement comme processus naturel hors de notre contrôle

Plusieurs femmes âgées ont l'impression que le processus du vieillissement est naturel et hors de leur contrôle (Hurd, 2000). Elles acceptent cette réalité, mais non sans en souffrir (Hurd, 2000). C'est peut-être en réaction à cette perte de contrôle qu'elles valorisent l'aspect fonctionnel de leur corps, domaine où il est encore maîtrisable, jusqu'à un certain point.

²⁰ Il est à noter que toutes les femmes âgées ne vivent pas le vieillissement de leur corps uniquement en termes de souffrance et de pertes. À titre d'exemple, selon une recherche de Hurd (2002), la moitié des femmes âgées valorisent un aspect du vieillissement de leur corps : leurs rides. En effet, certaines les considèrent avec fierté comme témoignages de leurs batailles gagnées. Comme quoi le vieillissement de leur corps n'est pas que synonyme de pertes et tristesse...

La valorisation des capacités fonctionnelles de son corps et ses écueils

La perte de capacités fonctionnelles engendre le sentiment de vivre une perte de soi car on perd alors la capacité de s'accomplir, voire d'actualisation de soi, selon certains (Béfékadu, 1993). Dans la recherche de Hurd (2000), 91 % des femmes âgées valorisent les capacités fonctionnelles de leur corps. Or, il nous semble qu'il soit dangereux de valoriser fortement ces aspects du corps qui sont aussi appelés à dégénérer avec le vieillissement. Cela pourrait être porteur de souffrances importantes chez ces femmes âgées. Celles-ci semblent se manifester dans la tristesse, la frustration que vivent beaucoup de femmes âgées face aux pertes physiques qu'elles subissent (Hurd, 2000). Ces émotions sont largement répandues chez les femmes âgées mais restent très peu étudiées.

1.4.2 Souffrance relative au corps chez l'individu atteint de cancer incurable

La lecture d'écrits portant sur l'expérience vécue du corps chez la personne atteinte d'un cancer incurable révèle aussi certaines zones de souffrance potentielles. En voici un survol.

Pertes et transformations du corps

Le cancer implique maintes transformations physiques, notamment :

« The disease or its treatment can result in a change in appearance (hair loss, bloated features, swollen complexion). Surgery may result in more invasive and permanent changes in body structure (mastectomy, colostomy, orchiectomy). These changes are significant affronts to most people's self-concept. Moreover, these changes may have implication for independence and intimacy and usually threaten self-esteem. » (Linder, 2004, p. 701)

Ces changements peuvent altérer différentes expériences des femmes atteintes d'un cancer, notamment leurs expériences sexuelles. Ces transformations s'additionnent aux symptômes vécus lors de la maladie. Ces éléments font de l'expérience du corps une expérience marquée par les pertes, les changements. Or, ces transformations physiques engendrent de la souffrance chez beaucoup de personnes atteintes de cancer (Angignac 2005; Kuupelomaki et

Sirkka, 1998; McGrath, 2002). Parfois, la souffrance face à l'image de son corps est telle qu'elle mène à des idées suicidaires (McGrath, 2002).

Un corps qui porte la menace de mort : le corps comme source de peurs et d'angoisses

En contexte de cancer incurable, le corps devient pour certains menaçant, puisqu'il porte plus concrètement la menace de mort (Arman, 2003). Même si cette menace est, en fait, toujours présente dans le corps, il semble que lorsque la personne est atteinte de maladie mortelle elle perçoive alors plus consciemment cette menace issue du corps. Il arrive alors que parfois, le corps passe de « corps ami » à « corps ennemi ». Comme le souligne Cassell (1982), lorsque la personne est malade, il arrive que la relation même que l'individu entretient avec son corps change et qu'elle le perçoive comme un ennemi, et ce, particulièrement quand la maladie est grave ou incurable (Cassell, 1982). Cette menace est vécue en termes de peurs comme on le voit dans l'exemple ci-dessous ou il est question du cancer du sein :

L'annonce d'un diagnostic de cancer du sein fait naître chez les femmes des sentiments de peur et d'angoisse, premiers ressentis avant même l'entrée dans la maladie et avant que le corps ne vienne parler et rendre compte d'un changement en cours. Le psychisme de la femme perçoit un danger, une menace ne serait-ce qu'à la pensée même d'avoir un cancer et que sa féminité et sa sexualité soient touchées. Puis, le diagnostic vient légitimer l'existence de la maladie grave, pour ensuite laisser le corps parler et dire sa perte d'intégrité physique et psychique. (Antignac, 2005, p. 81)

La plus grande peur alors vécue est peut-être celle de la mort, mais aussi de la douleur, des pertes, etc.

Conclusion sur la souffrance relative aux représentations du corps

En conclusion, les recherches portant spécifiquement sur les représentations du corps chez les femmes âgées atteintes de cancer sont manquantes. Des zones de souffrance potentielles relatives au corps sont révélées dans la recherche. Nous examinerons dans notre thèse si ce sont les mêmes qui sont vécues par les femmes que nous rencontrerons, s'il y en a davantage et comment cela est vécu psychologiquement. Aussi, des auteurs se penchent sur l'expérience

du vieillissement du corps tel que vécu par les femmes âgées. Toutefois, plusieurs dénoncent toujours le manque de recherches à ce chapitre. Que ce soit pour se pencher sur comment cette expérience du vieillissement du corps se lie à leur identité (Hurd, 2000), comment elles vivent émotivement le fait de ne pas correspondre à l'idéal social dont on fait la promotion (Hurd, 2000), les recherches sont rares, voire inexistantes. Peu d'études abordent la valorisation de la santé chez les femmes âgées et ses écueils. Or, il nous semble pertinent d'étudier ces éléments en contexte de maladie mortelle où justement les capacités fonctionnelles sont touchées. Ainsi, notre démarche est pertinente dans ce courant de recherche, un courant en évolution, mais auquel il manque toujours des réponses.

1.5 La souffrance et la communication

1.5.1 L'importance de se mettre en récit

L'individu a besoin de mots pour se dire, de récits pour se raconter. Gold (2002) soutient même que nous sommes « the story species » (cité dans Randall, 2004, p.333). Comme l'écrit Randall (2004, p.333-334) :

« Not only are stories foundational to our emotions (Singer, 1996), pivotal to our relationships (Sternberg, 1998), central to our identity (McAdams, 1996), and essential to our construction of « experience » itself (Gubrium, 2001), but even the « self », it is argued, is narrative in nature. « No story, no self », insists Jerome Bruner (1999, p.8), a leading voice in the narrative turn (Hinchman & Hinchman, 1997). In essence, making stories is how we make meaning (Turner, 1996), which means that it is central to how we learn, how we interact with others, how we experience our gender and culture, and most important for our purposes here, how we grow old. »

L'auteur compare même notre existence à une « *textsistence* » (Randall, 2004) expression qui témoigne bien de l'importance accordée à la mise en récit dans cette perspective. La notion « d'identité narrative » est d'ailleurs une notion clé de l'herméneutique de l'ipséité développée par Ricœur (1990/2000). L'importance de la mise en récit est aussi bien connue

en psychologie, l'objectif de plusieurs thérapies étant justement d'aider l'individu à se mettre en récit²¹.

Il arrive que le flot de la narration soit bloqué, que le récit se heurte à un défi immense qui coupe la parole du narrateur et qu'il devienne inénarrable²². La mort, l'horreur, la torture sont toutes des figures de ce genre de situation où la mise en récit se voit mise à l'épreuve. La maladie grave est souvent vécue comme telle également. Cette situation porte le germe de la souffrance. Or, la souffrance appelle souvent le silence. Face à l'impuissance, on répond souvent par le silence. Ce silence est à double valence. Tantôt bénéfique, il offre un moment de réflexion, permet de protéger un secret, borde la parole, dira Gagnon (2006). Toutefois, le silence peut parfois devenir plus lourd, imposé, malaise face à la parole souffrante. C'est alors que le silence peut être source de souffrances.

1.5.2 La souffrance, la parole et le silence

La souffrance est le « sentiment d'avoir perdu la parole, désir de la retrouver et la peur de ne pas y parvenir. » (Gagnon, 2006, p. 109) Elle est à la fois désir de silence et désir de briser ce silence. La relation entre le silence et la souffrance est sans contredit paradoxale. Face à la maladie mortelle, le silence est puissant, l'expérience de la menace qu'elle porte notamment, étant souvent de l'ordre de l'indicible (Gagnon, 2006). Les gens vivent souvent leur maladie comme une « rupture de la communication » (Gagnon, 2006, p. 110). Cette communication entravée peut être conséquence, expression et/ou origine de la maladie (Gagnon, 2006). Parfois le silence est le résultat d'un manque de sens, ou d'une difficulté à donner sens, à la vie, ou à la mort (Le Breton, 1999). Le silence face à la maladie grave peut parfois être bienfaisant. Selon Lapointe (2000, p.59), les silences proviennent de :

(...) la dénéiation d'une réalité intolérable venant subitement activer la terreur de mort de chacun des interlocuteurs. Ces petits silences s'avèrent souvent nécessaires du fait qu'ils peuvent contribuer à rassurer de façon non négligeable, du moins un certain temps.

²¹ Notamment plusieurs psychothérapies psychanalytiques et humanistes. À ce sujet voir notamment : Lae, Jean-François, (2002), « Des émotions dans l'enquête sociologique », *Représentations sociales*, 13, p.1-12.

²² Concept développé par Ricœur.

Toutefois, le silence est paradoxal en situation de souffrance. Il est double puisqu'il porte à la fois la possibilité de vivre cette expérience de souffrance et ainsi de rester dans le vivant, mais il porte aussi le danger d'être mortifère. Ce silence « mortifère » est notamment, silence imposé, parce que la parole souffrante gêne, dérange ou n'a aucun lieu pour être recueillie.

Quelquefois, le blocage de la communication est tel qu'il semble creuser un ravin entre l'expérience de l'individu atteint d'un cancer incurable et son environnement. Il arrive alors qu'un type bien particulier de silence remplisse ce creux qui divise les gens. L'entretien du mythe de l'espoir, le refus d'entendre la parole souffrante ou le malaise face à la souffrance peuvent tous mener à un silence imposé. Nous avons constaté dans notre mémoire de maîtrise qu'il arrive que les femmes atteintes de cancer n'arrivent plus à communiquer leur expérience car elles vivent une : « (...) imposition, de l'extérieur et de l'intérieur, d'un interdit sur l'évocation du thème de la maladie, chargé symboliquement de dangers multiples, entraîne le blocage des échanges et l'impasse » (Saillant, 1988, p. 261). Dans une telle impasse, elles se trouvent emmurées dans une triste solitude n'arrivant plus à communiquer avec autrui (Saillant, 1988). Cette forme de silence, lorsqu'elle est particulièrement lourde, peut devenir « conspiration du silence » (Gotman, 1988). Lapointe (2000, p.59) dira que parfois les silences contribuent :

(...) à l'isolement de la personne malade : cette dernière aura compris que le partage de son angoisse n'est pas souhaité par son entourage ou ses soignants, incapables qu'ils sont d'en soutenir la charge émotive, puisqu'elle révèle et amplifie leur propre terreur de mort.

La conspiration du silence peut avoir des effets délétères sur la personne atteinte de cancer puisqu'elle l'empêche d'exprimer ce qu'elle vit. Cette conspiration se fonde parfois sur le déni et la peur de la mort (Bourgeois-Guérin, 2003). Elle peut aussi être étouffement de la parole symbolique afin de se protéger face aux angoisses relatives au mourir d'autrui (De Hennezel, 1995). Enfin, elle est parfois une stratégie pour éviter la communication (Bourgeois-Guérin, 2003). Comme le soutient Crowley (1993, p.124) « c'est par la voix que nous nous situons dans le monde, que nous pouvons être entendus, que notre présence peut être signifiée. » Ne plus pouvoir communiquer peut entraîner une aliénation comme nous l'avons constaté dans notre mémoire de maîtrise, aliénation qui semble même contribuer aux dépressions des femmes que nous avons alors rencontrées (Bourgeois-Guérin, 2003). Rappelons aussi que selon Ricœur

(1994) la souffrance est limitation de soi vis-à-vis d'autrui. Ici cette séparation semble être une figure de la souffrance telle que définie par Ricœur (1994).

1.5.3 Le discours répétitif

Nous avons relevé dans notre mémoire de maîtrise une autre source de souffrance importante chez les femmes atteintes de cancer : le discours répétitif (Bourgeois-Guérin, 2003). Les femmes rencontrées témoignaient du fait qu'elles étaient souvent appelées à parler toujours et encore du même sujet : leur maladie. Les mêmes questions leurs étaient posées et les mêmes réponses attendues. De prime abord, cela semble être à l'inverse de la conspiration du silence qui tait certaines facettes de l'expérience de la maladie. Toutefois, quand on y regarde de plus près, cette situation va dans le même sens que la conspiration du silence puisque derechef la souffrance est exilée. Dans un tel contexte, la parole n'est alors plus vivante, fluide ou vive selon l'expression de Prigent (1994) mais bien une parole « rigide », préétablie, plutôt que dialogique. Ce type de « rencontre » (si on peut l'appeler ainsi) engendrait beaucoup de souffrance chez les femmes rencontrées dans le cadre de notre mémoire de maîtrise. Il est possible que cela soit également une source de souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable...

1.5.4 La souffrance et la place accordée à la parole des femmes âgées

Parfois, la parole n'est pas accueillie car son auteur n'est pas considéré. C'est le cas lorsque la personne est infantilisée. Les aînées sont parfois victimes d'infantilisation, tel que mentionné précédemment (Thompson et Thompson, 2004). Leur parole n'est alors plus écoutée, plus considérée ou minimisée. Cette situation est parfois vécue chez les gens atteints de maladie mortelle qui sont victimes de mort sociale. Mourir socialement consiste à être considéré comme déjà mort, même si on est toujours vivant (Sweeting et Gilhooly, 1991). Plus précisément, c'est de ne plus se voir octroyer le droit d'occuper ses rôles sociaux (ex. familiaux). Pour les gens atteints de maladie mortelle, il arrive que leur environnement fasse un deuil anticipé de ces derniers et qu'ils se retrouvent dans une telle situation. Nous avons

vu dans notre mémoire de maîtrise qu'il y a une différence entre le travail de désinvestissement progressif que fait la personne mourante, en deuil de sa propre vie, et une mort sociale imposée de l'extérieur. Cette deuxième forme est évidemment très souffrante en comparaison avec la première. L'infantilisation est une forme de mort sociale. Les difficultés de communication peuvent aussi engendrer une forme de mort sociale puisqu'il arrive alors que la personne n'arrive plus à communiquer son expérience et qu'elle sombre, pour les autres, dans une forme de mort sociale. L'expérience de la mort sociale n'est pas investiguée à notre connaissance chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable, même s'il est possible qu'elle soit éprouvée et source de souffrance.

1.5.6 Conclusion de cette sous-section

Plusieurs facettes de la communication en contexte de vieillissement et de maladie mortelle sont périlleuses. Ces dernières sont rapportées dans les écrits portant sur la fin de vie et le vieillissement au féminin. Or, aucune recherche ne se penche sur ces facettes de la communication possiblement éprouvées par les femmes âgées. Nous examinerons donc ces possibles formes de souffrances dans notre thèse.

1.6 La souffrance et le temps : représentations et sens accordés au passé, présent et au futur

Une troisième dimension nous est apparue fondamentale dans l'étude de la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable : le temps. La souffrance, le vieillir et la mort appellent tous des rapports au temps particuliers. Voici quelques éléments de cette réalité qui peuvent être liés à la souffrance.

1.6.1 Psychopathologie du temps

La temporalité est depuis longtemps un sujet d'étude important en psychopathologie phénoménologique (Fuchs, 2005). Un champ d'études s'attarde au « temps vécu » et à ses impacts en psychopathologie. Minkowski, notamment a développé ce domaine en étudiant le temps vécu, se fondant sur des auteurs comme Straus, Bergson, Bleuler, etc. Voyons ici quelques éléments de sa compréhension des psychopathologies et de leur relation avec le temps vécu qui nous guideront dans l'étude des représentations du temps qui peuvent se relier à la souffrance des femmes de notre échantillon.

1.6.2 Aspect tripartite du temps : lorsque les trois dimensions ne sont plus raccordées...

Il arrive que trois instances du temps (présent, passé, futur) ne soient plus raccordées (Lanteri-Laura, 1993). Par exemple, la personne atteinte d'une psychopathologie comme la mélancolie n'arrivera parfois pas à éprouver ce qu'il y a de nouveau à chaque instant, à assimiler ce qui se passe autour d'elle, etc. Selon Straus, chacun a l'impression de vivre une homologie et une proximité entre le temps subjectif (temporalité intérieure) et temps de l'entourage (celui des proches et des événements de la vie quotidienne, temporalité du voisinage) (Minkowski, 1933, édition 1995). Selon Minkowski (1933, réédition 1995) il n'en va pas de même dans la psychopathologie. Alors :

(...) cette désintégration, qui va d'ailleurs entraîner la désorganisation entre le temps immanent et le temps transitif d'E. Staus, constitue, pour E. Minkowski le facteur essentiel qui va gouverner la structure particulière de la vie mentale de son malade et donner sa forme essentielle au véritable trouble générateur qui est à la base de toutes les manifestations psychopathologiques qu'il présente. (Lanteri-Laura, 1993, 110-111)

Il y aurait donc un trouble au niveau du temps vécu dans toute psychopathologie, selon Minkowski. Cette conception se lie à ce qu'un auteur plus contemporain, Fuchs (2001) appelle la désynchronisation. En effet, les analyses des psychopathologies du temps de Minkowski sont toujours pertinentes aujourd'hui, mais furent enrichies d'études contemporaines d'auteurs comme Wyllie (2005), Kupke (2005) ou Fuchs (2001; 2005) notamment.

1.6.3 Synchronisation

Fuchs (2001), développe le concept de désynchronisation dans l'expérience du temps vécu de la personne atteinte de psychopathologie. Selon lui, l'individu en santé mentale a l'impression de vivre en synchronie avec le temps d'autrui. Lorsque son temps est désynchronisé par rapport à celui d'autrui, le temps est vécu comme accélération ou décélération d'un temps par rapport à l'autre (Kupke, 2005). Cette situation peut survenir lorsque l'individu est malade. Il vit alors dans un temps tout autre, beaucoup plus ralenti que le temps médical accéléré. De même, le rythme du temps chez la personne âgée est souvent très éloigné de ce temps médical accéléré, tel que rapporté dans Lussier et Daneault (2005).

1.6.4 Temps et cohérence : un rapport au temps déséquilibré

Dans un ordre d'idées similaire, sans se pencher sur la psychopathologie en tant que telle, Luce Des Aulniers (1997) se penche sur les facteurs de cohérence²³ entre les pratiques mises en place pour composer avec la maladie grave ainsi que l'expérience et la représentation du temps chez des gens atteints de maladies graves. Voici quelques éléments qu'elle rapporte comme étant liés à une incohérence : un rapport tronqué au passé (hypertrophié, idéalisé ou simplement rayé de la conscience) et une « élémentarité autoinjectée » (c'est-à-dire vivre au jour le jour), deux éléments que l'on pourrait relier au manque de raccordement entre les trois instances du temps de Minkowski. Des Aulniers (1997) ajoute l'élément d'incertitude importante face au futur²⁴. À l'inverse, un certain rapport au temps contribuerait à la cohérence. Il s'agit d'entretenir un lien avec le passé qui coopère à la définition de soi. Le passé devient alors point de repère dans son histoire sans être le seul et le présent apprécié, est vécu comme une occasion de s'approfondir ou de se transformer (Des Aulniers, 1997). Ces facteurs qui nuisent à la cohérence semblent être source de souffrances, la souffrance survenant face au manque de sens, tel que mentionné antérieurement.

²³ Concept que l'auteure explique comme étant une démarche de recherche de sens plus ou moins consciente, qui « cherche à affronter la tension dialectique existant entre la vie et la mort » facilitée (ou non) par des éléments objectifs. Des Aulniers, Luce, (1997), *Itinérances de la maladie grave, Le temps des nomades*, L'Harmattan, Nouvelles études anthropologiques, Montréal, p.35.

²⁴ Il faut noter, à ce propos, que l'objet de l'incertitude pivote avec l'évolution de la maladie.

1.6.5 Temps et maladie mortelle

La notion de durée, la temporalité, semble gravement ébranlée par l'irruption de la maladie grave (Deschamps, 1997). Le diagnostic engendre un choc (Kuupelomaki et Sirkka, 1998) pour un certain temps : le passé est révolu et le présent est inassimilable (Deschamps, 1997). Puis, selon de M'Uzan (1977), le mourant est conscient qu'il dispose de peu de temps pour accomplir sa tâche de deuil (de sa propre vie, de son entourage, etc.). Son présent prend alors une très grande valeur. Le futur devient alors la mort, et ce, d'une manière plus présente qu'à l'habitude (puisque d'un certain point de vue, le futur ultime est toujours la mort). Face à cette réalité, le futur peut rester ouvert, malgré la mort, ou être bloqué. On assiste en effet parfois à l'irruption du désespoir, comme nous le verrons ultérieurement.

1.6.6 Rapport au temps dans la société actuelle et temps du mourant

Dans la société québécoise actuelle (comme dans d'autres sociétés par ailleurs), on fait souvent la promotion d'un temps accéléré, des logiques de productivité et de rentabilité (Des Aulniers 1992; Des Aulniers, 1997). Ce qui s'associe à la décélération, dans une telle conception, est vu négativement. Mais la mort « flotte hors temps » (Higgins, 1988, p. 164), elle ne peut entrer dans ce temps accéléré et reste inassignable. Or, la sensation de ne pas être synchronisé avec le temps « social » est un élément de souffrance important selon Fuchs (2001), tel que nous l'avons vu. Il semble que le contexte social actuel porte à ce type de souffrance.

1.6.7 Temps et souffrance : éternel présent

L'expérience de la souffrance déteint beaucoup sur l'expérience du temps. Selon plusieurs auteurs, elle modifie l'expérience du temps vécu en donnant l'impression que le présent est

éternel (Porée, 1997). En effet, la souffrance est alors vécue comme étant sans fin, impliquant un sentiment d'arrêt du temps vécu, normalement fluide (Wyllie, 2005). Ce sentiment d'arrêt, d'immobilité, est parfois vécu comme tellement étouffant que l'individu sombre dans le désespoir et que mourir lui semble moins pénible que de vivre dans une telle situation (Lavoie, 2005).

1.6.8 La souffrance et le futur : le désespoir

Il arrive aussi que l'avenir soit considéré comme « a-venir », selon l'expression de Des Aulniers (1997, p.12). Cela peut arriver à la personne âgée qui considère ne plus avoir droit à l'espoir car tout est joué et que le futur n'est que la mort (Jankélévitch, 1977). L'espérance est dirigée vers l'avenir et contribue à le créer (Minkowski, 1933, édition 1995). Minkowski (1933, édition 1995, p.86) dira de l'espérance qu'elle : « ouvre largement l'avenir vers nous. » À l'inverse, le désespoir donne l'impression que l'avenir est fermé (Minkowski, 1933 édition 1995). Or, vivre cette impression que le futur est bloqué mène au désespoir qui conduit souvent au suicide, selon Wyllie (2005). Nous étudierons les représentations du futur de nos répondantes en explorant si elles vivent ce désespoir.

1.6.9 La souffrance et le passé : histoire, mémoire, donner sens à son passé

La souffrance des femmes âgées atteintes de cancer peut également se rattacher à leurs représentations de leur passé. Cela rapporte à la « réminiscence », terme utilisé pour expliquer comment les aînés construisent socialement le sens accordé à leur vie (Covan, 2005). En effet, l'histoire de chacun, et le sens que l'on arrive ou non à y accorder peuvent être source de souffrances. Parfois, face à la maladie grave, l'individu entreprend une quête de sens, nous l'avons vu antérieurement. Or, pour l'aîné qui n'arrive pas à donner sens à son histoire, on devine une expérience de souffrance importante... Selon Wyllie (2005), certains considèrent leur passé comme un « passé mort » (*dead past*), un passé cristallisé auquel ils n'arrivent pas à donner sens. Selon lui, pour donner sens au passé, il faut avoir un futur

ouvert. Sans futur ouvert, il n'est pas possible de réinterpréter le passé, de le « vitaliser » pourrait-on dire, et d'éviter que ce dernier ne devienne un « passé mort ». On revient ici encore une fois à l'importance de raccorder les trois modalités du temps. Ne pas arriver à donner sens à son passé peut-être une source importante de souffrance qu'il serait pertinent d'explorer avec nos répondantes.

1.6.10 Conclusion de la sous-section souffrance et représentations du temps

Les représentations et l'expérience du temps vécu sont particulièrement mises à l'épreuve chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable. L'expérience de la maladie grave peut notamment affecter le « raccordement » (Lanteri-Laura, 1993) entre les trois dimensions du temps, et être vécue comme expérience de « désynchronisation » (Fuchs, 2001). La souffrance affecte aussi la représentation du présent et peut miner celle du futur. Malgré ces indices qui laissent croire que les représentations du temps peuvent se lier à l'expérience de la souffrance chez la femme âgée atteinte de cancer, il reste qu'à notre connaissance, les représentations du temps chez les femmes âgées atteintes de cancer ne sont pas explorées dans la recherche. À notre avis, il sera des plus pertinent de s'y pencher dans le cadre de notre thèse.

En bref, ces lectures dévoilent plusieurs sources de souffrances que peuvent éprouver les femmes âgées atteintes de cancer incurable. Les riches réflexions des divers auteurs nous poussent à nous poser des questions qui guideront le reste de notre projet. Les prochaines pages dévoileront ces questions et le chemin que nous avons parcouru pour tenter d'y répondre.

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE

« La compréhension véritable ne peut pas advenir autrement : comprendre c'est perdre un peu de soi pour gagner un peu de l'autre, accueillir l'inconnu pour se dégager du connu. »

Paillé et Mucchielli, (2003), p. 71

Une recension des écrits laisse présager que plusieurs liens pourraient se tisser entre la souffrance des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable et diverses facettes de leur expérience. Nous explorerons ces possibilités à l'aide d'une démarche qualitative dont nous dressons ici les jalons.

Ce qui est présenté dans le chapitre de méthodologie est en soi une étape de la recherche qualitative et un des éléments qui fonde sa validité (Merriam, 2009). Cet exercice permet à l'auteur de se présenter au lecteur, mais aussi de prendre conscience de certains de ses présupposés et de leurs liens avec tout le processus de la recherche. La méthodologie d'une recherche doit être transparente tout en restant pertinente, tant au niveau des fondements philosophiques, des présupposés qui animent le chercheur, qu'au niveau des divers choix méthodologiques, de l'analyse et de la rédaction des résultats. Cela permet au lecteur de comprendre dans quelle vision la méthode s'enracine, et comment cela a teinté tout le processus de la recherche. La méthodologie doit aussi faire preuve de cohérence, chacun de ces choix se télescopant dans les suivants. Du coup, elle doit être valide et éthique. Tout cela aide à faire une recherche respectueuse, de qualité, à avoir un portrait beaucoup plus complet de cette dernière, en voyant mieux dans quel horizon, quel contexte ses constats viennent s'inscrire, se lire...

Ce chapitre s'ouvrira ainsi sur nos fondements théoriques et présupposés. Il sera suivi d'une section portant sur nos choix méthodologiques. Les procédés mis en place afin que la recherche soit valide seront ensuite décrits, suivis du processus de recrutement, de l'échantillonnage, du type d'entrevues qui ont été réalisées (semi-dirigées) et des précautions éthiques qui ont été prises tout au long de cette recherche.

2.1 Fondements théoriques et présupposés

Comme toute recherche, notre thèse s'ancre dans le récit et la perspective de celle qui pose les questions, interprète les réponses et rédige la thèse. Ainsi, nos fondements philosophiques, notre approche en psychologie et notre propre histoire viendront-ils chacun teinter notre projet de thèse en entier, et c'est pourquoi nous les présenterons brièvement.

Nous allons faire l'exercice de réfléchir à nos préjugés et de les décrire, croyant que ce que Gadamer (1960) dit ici du texte rejoint aussi ce que nous devons faire en recherche qualitative, c'est-à-dire que :

Toute interprétation juste doit se garantir contre l'arbitraire d'idées de rencontre et contre la limitation qui dérive d'habitudes de pensée non décelées et diriger son regard « sur les choses mêmes » (...) quiconque veut comprendre un texte a toujours un projet. Dès qu'il se dessine un premier sens dans le texte, l'interprète anticipe un sens pour tout. A son tour ce premier sens ne se dessine que parce qu'on lit déjà le texte, guidé par l'attente d'un sens déterminé. C'est dans l'élaboration d'un tel projet anticipant, constamment révisé (...) que consiste la compréhension de ce qui s'offre à lire. (Gadamer, 1960, p. 104-105).

Toutefois, c'est en toute humilité que nous nous prêtons à cet exercice, bien consciente que notre connaissance de nos préjugés est limitée et que comme le dit si bien Gadamer (1960) :

La prise de conscience de l'individu par lui-même n'est que la lumière tremblante dans le cercle fermé du courant de la vie historique. (Gadamer, 1960, p. 115).

2.1.1 Fondements philosophiques et approche en psychologie

Choix philosophique : phénoménologie herméneutique

La décision d'adopter la phénoménologie herméneutique comme approche pour étudier la souffrance a été prise par Ricoeur en 1994. Il a alors démontré que la phénoménologie herméneutique était particulièrement pertinente à la compréhension de la souffrance en proposant une conceptualisation de cette dernière particulièrement éloquente. Nous y voyons d'ailleurs une rencontre entre la psychologie et la philosophie qu'il confirme lorsqu'il dit :

Ma présupposition est que la clinique et la phénoménologie se recroisent dans la sémiologie, dans l'intelligence des signes du souffrir. La première instruit la seconde par sa compétence, la seconde instruit la première par la compréhension du souffrir qui paraît être sous-jacente à la relation thérapeutique elle-même. (Ricoeur, 1994)

La phénoménologie herméneutique colore effectivement notre recherche. En effet, tout en restant fidèle à la parole des femmes rencontrées comme le ferait un bon traducteur, nous croyons que la compréhension est une interprétation, c'est-à-dire une lecture et une traduction de l'expérience vécue. Nous croyons aussi qu'il faut toujours tenir compte du contexte et que le sujet qui interprète appartient à ce monde qu'il interprète (Gadamer, 1960; Grondin 2006). C'est d'ailleurs ce qui anime cette démarche de présenter ici nos assises théoriques, nos présupposés et certains aspects de notre histoire, consciente qu'ils ont une influence sur notre compréhension du phénomène que nous étudions. Nous croyons aussi que la réalité est coconstruite, complexe et qu'elle se comprend par le dialogue (Gadamer, 1960; Jacques, 1979). C'est pour cette raison que nous sommes allée à la rencontre des premières concernées, afin d'établir avec elles un dialogue. C'est aussi pour cela que nous adoptons une méthode de recherche qualitative, ouverte aux nuances et aux complexités de la réalité et au cœur de laquelle nous retrouvons l'herméneutique, pour reprendre l'expression de Paillé et Mucchielli (2012).

Comme l'affirme Ricoeur (1986, p.44), « la phénoménologie reste l'indépassable présupposition de l'herméneutique ». Ainsi, notre recherche se situe aussi près de l'analyse phénoménologique et cela, surtout dans les premiers temps de notre analyse. Ceci rejoint

d'ailleurs l'idée de Paillé et Mucchielli (2012, p.140) qui soutiennent au sujet des méthodes qualitatives que « (...) l'examen phénoménologique des données peut constituer, que cela soit formellement prévu ou non, un premier moment de toutes les techniques ou méthodes d'analyse (...) ». En effet, nous cherchons à rester au plus près du discours de ces femmes et de leur expérience du monde, afin de ne pas plaquer sur elles un appareil théorique sous lequel leur parole pourrait être étouffée.

Ricoeur : expliquer et comprendre (1986)

L'objectif de notre démarche dépasse ainsi l'explication qui cherche à décrire, pour reprendre les termes de Ricoeur (1986). Notre recherche vise plutôt une compréhension enveloppante qui accompagne le phénomène, qui dépasse l'explication du contexte dans la compréhension d'un sens plus universel ou qui peut être réactualisée dans divers contextes tel que le définit Ricoeur (1986). Nous avons donc choisi de faire une recherche qualitative puisque nous visons une compréhension approfondie des sujets à l'étude.

Approche humaniste intersubjective

L'approche intersubjective en psychologie, teinte également notre lecture du phénomène que nous étudions. Cette approche se fonde sur l'herméneutique (Curtis, 1999). Elle présuppose que l'individu tente généralement de trouver ou retrouver une santé psychologique, que les gens s'influencent et que l'expérience de dégager du sens (*make sense*) avec autrui et de se sentir compris par celui-ci donne la possibilité de mettre en place de nouveaux patrons d'expériences. Dans cette vision des choses, la subjectivité de chacun des acteurs de la rencontre est centrale²⁵. Elle est considérée comme n'étant pas fixe, toujours mouvante, en construction. Nous croyons que l'attitude du thérapeute, valorisée par cette approche, correspond particulièrement à celle que nous tentons d'adopter en recherche. En effet, cette

²⁵ La subjectivité est définie comme suit: « Refers to the sum of the personal internal experience of an individual, including much that is not conscious. Like the subject in a sentence, subjectivity is the totality of experience, action, emotion, and sensation, both conscious and unconscious, that an individual refers to when saying « I » » Buirski, Peter, Pamela Haglund, (2001), *Making sense together, The Intersubjective Approach to Psychotherapy*, Jason Aronson Inc., Londres, p.51.

approche tient compte de la subjectivité du thérapeute qui doit adopter une attitude d'ouverture et d'humilité, toujours conscient de sa faillibilité (Buirski, 2001; Stolorow, 1983/2000).

2.1.2 Présupposés et quelques éléments de notre récit

Nos présupposés

Nous avons aussi d'autres présupposés qui orientent notre lecture de la souffrance des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable. Selon Paillé et Mucchielli (2003), certaines attitudes de base sont requises pour mener une recherche qualitative. Nous adhérons à ces présupposés que voici. Le chercheur qualitatif doit faire preuve d'une attitude empathique, c'est-à-dire qu'il doit écouter pour entendre, adopter une attitude de respect, de disponibilité face à l'autre, face à l'altérité. En contexte de fin de vie et face à la souffrance d'autrui, une telle attitude nous semble primordiale. L'adopter exige un silence intérieur et une écoute du monde où l'on accepte de donner la parole avant de la prendre soi-même (Paillé, Mucchielli, 2003). Nous croyons que cette attitude est tout à fait cohérente avec notre approche en psychologie fondée sur l'écoute, avec nos choix philosophiques, et que cette aptitude est très proche de celle que l'on adopte en clinique.

La recherche qualitative reconnaît aussi: « (...) the considerable native ability people have to know things about their own lives, one another, and their respective worlds. » (Sankar et Gubrium, 1994, p.viii) Nous adhérons à ce présupposé, croyant qu'il est important de donner la parole aux premiers concernés lorsque l'on tente de comprendre une certaine réalité. Nous pensons que cela est particulièrement important lorsque ces personnes sont rarement écoutées et que des écrits et récits laissent deviner que des expériences d'exclusions, de marginalisation, d'infantilisation et de stigmatisation sont vécues par ces dernières (Charpentier, 1995; Charpentier *et al.*, 2010; Katz, 2005; Garner, 1999; Grenier, 2005; Grenier et Hanley, 2007; Nelson, 2005; Thompson et Thompson, 2004; Woodward, 1999).

Leur donner la parole, en soi, est un acte qui vise à contrer cette exclusion, démontrant au contraire que leur témoignage a une grande valeur.

Enfin, nous avons comme présupposé que la lecture d'un phénomène est plus riche lorsqu'elle est diversifiée. Ainsi nous avons décidé de porter un regard non seulement psychologique, mais aussi d'aller aussi puiser dans d'autres disciplines, de consulter les diverses interprétations du phénomène que nous étudions, inscrivant notre projet dans une démarche interdisciplinaire.

Expérience, histoire, identité du chercheur

Sans entrer dans un autodévoilement qui ne serait ni des plus pertinent, ni des plus intéressant ici, nous présenterons quelques bribes de notre histoire qui ont guidé notre parcours de recherche, du choix de notre sujet à la rédaction finale de cette thèse. C'est au fil de notre travail auprès de personnes en phase terminale en soins palliatifs et de personnes âgées que notre intérêt pour les personnes âgées atteintes de cancer s'est développé. Nous avons, au cours de notre maîtrise en intervention sociale avec spécialisation en études sur la mort, approfondi nos connaissances à ce sujet et rédigé un mémoire qui explorait le phénomène de la dépression chez les femmes atteintes d'un cancer. Nous travaillons aussi depuis une dizaine d'années au sein de diverses équipes de recherche qualitative qui ont fait des recherches en gérontologie, études sur la mort et sur l'expérience des parents d'un enfant ayant une déficience. Nous avons été sensibilisée et profondément touchée, au fil de ces expériences, à diverses facettes de la réalité des personnes âgées, atteintes de cancer, et des personnes qui font face à la souffrance et au deuil en général. Ces recherches et expériences cliniques nous ont permis de constater que de grandes souffrances étaient vécues par les femmes atteintes de cancer et qu'elles restaient souvent dans l'ombre. Nous avons constaté que beaucoup de discours portaient sur l'expérience du corps de ces femmes, sur leur douleur, mais seulement au niveau médical, comme si leur corps se réduisait à cette dimension, alors que ce corps est aussi en proie à maints changements et pertes beaucoup plus rarement abordés. Nous avons aussi vu se dresser autour de certaines femmes un mur de silence, de malaise, de déni face à leur souffrance et à leur mort imminente. Enfin, nous

avons entendu certaines de ces femmes nous parler de leur passé, présent et futur, tenter de donner sens à leur expérience, à leur histoire, au temps qu'elles vivent. Ces expériences nous ont poussée à vouloir comprendre ce que vivent ces femmes, à souhaiter leur donner la parole, pour entendre ce qu'elles ont à dire. Nous avons donc décidé de partir à leur rencontre. Et cette rencontre fut des plus enrichissantes...

2.2. Choix et procédures méthodologiques

2.2.1 Recherche qualitative

La recension des écrits et la construction de notre cadre théorique mettent en lumière plusieurs liens qui pourraient unir la souffrance des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable à divers aspects de leur expérience. Nous explorerons ces possibilités dans le cadre d'une recherche qualitative. La recherche qualitative vise à comprendre en profondeur les concepts plutôt que les mesurer. Elle:

(...) consiste en une représentation et une transposition conscientes, délibérées et rigoureuses du système « soi-monde-autrui » (Giorgi, 1997, p. 345.) de manière à en faire une nouvelle exploration dans l'optique particulière des sciences humaines et sociales, lesquelles s'efforcent de faire surgir le sens en rendant compréhensible. (Paillé et Mucchielli, 2003, p.9).

Elle cherche à nommer, et à donner sens en tenant compte du contexte dans lequel l'événement surgit (Paillé et Mucchielli, 2003). De plus, « la recherche qualitative cherche à comprendre la nature multiple et complexe de l'expérience humaine à partir de la perspective du sujet » (Sankar et Gubrium, 1994, p. viii), ce que nous tenterons de faire.

Pertinence de ce type de recherche en lien avec notre question de recherche et notre échantillon

Comme le rappellent Kahn et Steeves (1986), la recherche qualitative est particulièrement pertinente à l'étude de la souffrance, permettant d'approfondir notre compréhension de ce

phénomène. Ce type de recherche et les choix méthodologiques qui l'accompagnent ici (notamment le choix d'entrevues semi-dirigées) laissent aussi place à l'expression de la parole de la personne sur sa souffrance, un acte qui en soi lui redonne le pouvoir de dire, ce qui rejoint la conception de la souffrance relative à l'impuissance à dire de Ricoeur (1994). Nous sommes toutefois bien consciente qu'il faut être prudente pour ne pas qu'une telle recherche augmente la souffrance des gens en les enfermant dans des catégories préétablies, tel que le rappelle Frank (2001). Nous croyons que c'est là un des avantages d'une recherche qualitative qui vise à explorer un phénomène, à découvrir comment les gens le comprennent et le vivent plutôt qu'à plaquer sur eux un modèle déjà existant. Comme le relève Frank (2001) une autre manière de faire de la science est d'utiliser la science pour amplifier la voix des malades. C'est ce que nous tenterons de faire.

Nos choix méthodologiques se prêtent aussi très bien à une recherche menée auprès d'une population de femmes âgées atteintes de cancer incurable. Comme le rappelle Charpentier (1995), les femmes sont majoritaires chez les personnes âgées de notre société, mais cette majorité est trop souvent silencieuse. Comme elle l'ajoute, le manque d'intérêt face à ces femmes « fait parfois figure de violence par omission » (Charpentier, 1995, p.14). Nous désirons donner la parole à ces femmes et entendre leur récit. Or, la pertinence de faire des recherches qualitatives avec des personnes âgées pour obtenir leur point de vue sur leur expérience, plutôt que de se contenter uniquement des discours rédigés sur eux par des professionnels est relevée par plusieurs chercheurs (Clément Lavoie, 2005; Matthews, S. H., 1993; Russell, 2007; Ugarizza, 2002). Il en va de même pour les personnes qui sont atteintes de cancer. L'entrevue semi-dirigée leur permet de nommer leur expérience, de tenter de la comprendre, de la partager (Entwistle, Tritter et Calnan, 2002). Elle aide à sortir de l'exclusion des individus à qui l'on donne trop rarement la parole.

2.2.2 Recrutement

Processus et lieux de recrutement

Le recrutement des participantes s'est fait au sein du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), dans les unités de soins spécialisés en cancer colorectal, en cancer du poumon et en cancer hépatobiliaire, ainsi qu'au Centre de santé et de services sociaux Cavendish, tous situés à Montréal.

Nous avons présenté notre projet à des équipes de soignants, des infirmières et des travailleurs sociaux afin de solliciter leur aide pour le recrutement et de répondre à leurs questions. Ceux qui étaient intéressés à recruter des participantes nous ont ensuite remis leurs coordonnées, afin que nous les contactions régulièrement pour déterminer si des participantes potentielles avaient été recrutées. Ces intervenants qui ont accepté de nous aider à recruter ont présenté brièvement la recherche aux femmes correspondant à nos critères d'inclusion pour ensuite leur demander si elles accepteraient d'être contactées par la chercheure pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet. Nous avons créé à cet égard un document rappelant aux intervenants les grandes lignes de notre projet afin de les guider dans ce processus de recrutement (voir annexe 1). Les coordonnées de 21 participantes potentielles ont été remises à la chercheure par les intervenants au fur et à mesure qu'elles étaient recrutées. Nous avons contacté chacune de ces personnes pour leur fournir de plus amples renseignements et leur demander si elles acceptaient de participer à l'étude. Six ont refusé de participer pour des raisons de santé ou des motifs personnels, une n'a pas pu participer, car elle était allophone, trois ont changé d'hôpital et n'ont pu être rejointes et une est décédée quelques jours avant que nous la contactions. En tout, dix femmes ont accepté de participer à la recherche.

Les défis du recrutement

Le recrutement des participantes fut relativement long. Nous savions, en le débutant, que des défis pourraient se présenter puisque nous avions fait d'autres recherches auparavant et que nous avions lu des articles témoignant des difficultés de recrutement dans ce domaine (Berkman et al., 2001; Charpentier, 1995; Dumas, 2003; Grenier, 2002). C'est d'ailleurs une des raisons qui pourrait expliquer le peu de recherches menées auprès de personnes atteintes de cancer incurable. Notre recrutement s'est ainsi étalé sur une période de 17 mois (années 2008 et 2009). Les participantes correspondant à nos critères d'inclusion et acceptant de participer (ou étant en mesure de le faire) étaient relativement peu nombreuses. C'est d'ailleurs ce qui nous a poussée à multiplier nos lieux de recrutement plutôt que de ne recruter que dans une institution. Divers défis inhérents au recrutement de ce type d'échantillon ont été rencontrés. Ainsi, certaines femmes étaient trop malades pour participer, une est décédée avant que nous la contactions (tel que mentionné ci-dessus) et d'autres ne savaient pas que leur cancer était incurable²⁶. Nous avons dû faire preuve d'une grande flexibilité pour rencontrer ces femmes dont l'état de santé était souvent très précaire et imprévisible. Nous croyons qu'il est très important de faciliter le plus possible la participation de ces femmes qui font preuve d'une grande générosité en partageant leur temps avec nous.

L'arrêt du recrutement

Par définition, l'approche qualitative ne recherche pas un grand nombre de répondants, privilégiant l'approfondissement des récits plutôt que la multiplication de ces derniers (Denzin et Giardina, 2008; Merriam, 2009). Nous avons donc recruté 10 participantes. L'arrêt du recrutement a été motivé par la richesse et l'ampleur des discours livrés lors des entrevues, la diversité des témoignages, des caractéristiques des participantes et des problématiques soulevées. De plus, nous avons réussi à avoir une certaine diversité dans

²⁶ Nous avons choisi de ne pas recruter des participantes qui ne connaissaient pas leur diagnostic d'incurabilité pour diverses raisons : éthiquement nous ne voulions pas que, par la diffusion de nos résultats, elles apprennent ce diagnostic. De plus, nos questions d'entrevue ont été élaborées en ayant comme présupposé que les femmes rencontrées connaissent leur diagnostic. Nous avons donc rajouté ce critère de sélection, suite à une rencontre avec des intervenants dont les patientes ne connaissaient pas leur diagnostic.

notre échantillon (différents âges, milieux socio-économiques, types de cancer²⁷), tel que nous le souhaitions.

2.2.3 Échantillon

Type d'échantillon : échantillon typique

Notre échantillon est constitué selon la méthode non probabiliste d'échantillon typique (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques et Turcotte, 2000). Ce type d'échantillon consiste à : « (...) privilégier des unités typiques ou encore des personnes qui répondent au « type idéal » par rapport aux objectifs de la recherche. » (Mayer *et al.*, 2000, p.82) Ainsi, nous avons cherché à rencontrer des femmes atteintes de divers cancers (ex. visibles ou non, parce que cela pourrait influencer leur expérience de leur corps), de divers milieux socio-économiques et d'âges différents.

Critères de sélection

Les critères d'inclusion des participantes de notre recherche étaient les suivants :

- être femme âgée de 65 ans et plus puisque notre recherche porte sur la situation des femmes âgées, et que cet âge correspond à la définition de personnes âgées selon plusieurs auteurs²⁸ et que c'est l'âge où on est reconnu, au gouvernement du Canada, comme personne âgée qui peut bénéficier de certains programmes²⁹.
- Avoir reçu un diagnostic de cancer incurable et connaître ce diagnostic puisque nous étudions la souffrance en contexte de cancer incurable. Nous souhaitons donc que les femmes de notre échantillon soient au courant de leur diagnostic afin d'en discuter avec elles. Cette caractéristique nous permet d'uniformiser, un tant soit peu, les propos de nos répondantes tout en exacerbant une des dimensions de notre étude : le fait de faire face à la mort comme possible source de souffrance.

²⁷ Même si à ce niveau, nous avons recruté beaucoup plus de femmes atteintes de cancer du poumon que d'autres types de cancer.

²⁸ Par exemple : Ferrell, (1999), De Beauvoir (1970), Conseil consultatif national sur le troisième âge (2006).

²⁹ C'est l'âge où notamment on est éligible à la pension de vieillesse (Service Canada, 2006).

Nous avons comme critère d'exclusion le fait de ne parler ni anglais, ni français.

2.2.4 Entrevues semi-dirigées

Canevas d'entrevue

Avec les femmes de notre échantillon, nous avons mené des entrevues semi-dirigées. L'entrevue semi-dirigée est réalisée à l'aide d'un « guide d'entretien qui permet de centrer le propos du narrateur sur certains thèmes limités par l'objet de recherche. » (Mayer *et al.*, 2000, p.183) Nous avons élaboré un canevas d'entrevues formé de questions ouvertes qui abordent les thématiques que nous souhaitions étudier (annexe 2). Ces questions portent plus précisément sur la façon dont les femmes de notre échantillon vivent la souffrance, les liens entre leur souffrance et leur conception de leur corps, leur communication avec leur environnement social, leurs représentations de leur passé, de leur présent et de leur futur.

Puisque nous traitons de sujets délicats, nous tentions d'aborder nos thèmes graduellement, sauf si la participante en parlait rapidement et directement (ce qui était souvent le cas, par exemple, nombre d'entre elles ont commencé l'entrevue en parlant de leur mort prochaine). Les entrevues se terminaient avec des questions plus légères et explorant des pistes de soulagement. Par exemple, la question « comment vos souffrances sont-elles soulagées? » était souvent posée à la fin de l'entrevue pour que cette dernière ne se termine pas sur une note trop lourde³⁰.

Les questions ont été posées en respectant le plus possible le rythme, la manière de se mettre en récit, les désirs et réticences de chacune des participantes. C'est d'ailleurs là un des avantages de ce type de questions (ouvertes) et d'entrevues (semi-dirigées), davantage

³⁰ Rappelons à ce sujet que les participantes avaient aussi accès à des services de psychologues dont les coordonnées figuraient dans leur formulaire de consentement, si elles avaient besoin de soutien après les entrevues.

flexibles que les questions et les entrevues fermées. L'entrevue semi-dirigée comporte plusieurs autres avantages : elle est particulièrement concordante avec la recherche qualitative et les valeurs sous-jacentes à cette méthodologie et elle s'accorde également bien avec l'approche phénoménologique herméneutique (Deschamps, 1997). En effet, cela permet d'établir un dialogue avec ces femmes dans lequel elles sont libres de s'exprimer, à leur rythme, d'aborder différents sujets, etc. Cela permet également aux répondantes d'ajouter des éléments de compréhension à notre analyse, élément capital de notre recherche (Burgess, 1982)³¹. Mener une entrevue plus ouverte permet également aux répondantes de « communiquer aux autres le fruit de son recueillement » (Reboul, 1977, p.160) et ainsi, d'une certaine manière de « conserver la vie », comme le souligne Reboul (1977, p.158). Cela aide à donner sens à son histoire, à se mettre en récit ce qui est particulièrement bénéfique pour le sujet et rejoint d'ailleurs la définition de la souffrance de Ricoeur (1994). Se mettre en récit dans le cadre d'une entrevue contribue aussi à l'élaboration du travail de deuil et d'unification de l'ainé. Comme le dit Reboul (1977, p.163) :

A une période de l'existence particulièrement sensible aux pertes physiques et intellectuelles qui entraînent un vécu morcelé, procéder au bilan de sa vie en prenant conscience de la continuité et de la cohérence remplit un rôle unificateur et contribue à une réconciliation avec soi-même, tout en réalisant un travail du deuil de l'homme que l'on a été.

La participation à une entrevue semi-directive et plus largement à une recherche qualitative peut aussi être valorisante pour les femmes rencontrées. En effet, ces dernières sont alors considérées comme co-chercheuses ce qui peut être gratifiant puisqu'elles sont reconnues comme compétentes (Fagot-Largeault, 1985). Dans un contexte où plusieurs dénoncent le fait qu'elles sont plutôt exclues (Charpentier, 1995; Charpentier *et al.*, 2010; Grenier, 2002) cela peut contribuer à ce qu'elles s'approprient leur expérience (Opie, 1992). Comme le mentionne Des Aulniers (1997, p.11) : « (...) l'acte même d'offrir la parole aux premiers concernés peut servir de manifestation de leur pouvoir sur leur vie. Bien plus, cette parole peut relayer et réverbérer les tentatives de reprise de leur existence en péril. » Le sentiment d'avoir un certain contrôle sur le déroulement de l'entrevue et ce qui sera révélé peut être particulièrement bienfaisant pour les femmes qui sont souffrantes et ainsi dans une position d'impuissance comme nous l'avons vu avec la conception de la souffrance de Ricoeur (1994).

³¹ Plutôt que d'enfermer les gens dans des catégories préétablies, tel que dénoncé notamment par Frank (2001).

Les désavantages de ce type d'entrevue sont aussi à considérer : cela peut allonger le processus de l'entrevue³², les questions n'étant pas toujours formulées de la même manière d'une entrevue à l'autre, le sens de chacune peut parfois différer et des thèmes peuvent également ne pas être couverts (Patton, 1990). Un retour sur les entrevues avec un tiers nous a permis de modifier le schéma d'entrevues en cours de route (ainsi, la question d'entame fut éliminée, parce que non nécessaire). De plus, l'élaboration d'un canevas d'entrevues visait principalement à ne pas oublier d'aborder nos grandes thématiques lors des rencontres.

Modalités, durée et fréquence des entrevues

Il est à noter que puisque les femmes que nous rencontrions étaient malades la durée de l'entrevue était variable, toujours déterminée par le désir de l'interviewée de poursuivre et par sa capacité physique à le faire. Les entrevues ont, par conséquent, duré de 40 minutes à 3 heures. Les entrevues qui ont été plus longues l'ont été car les participantes souhaitaient continuer à parler. Nous leur demandions toutes si elles désiraient terminer l'entrevue avant afin qu'elles ne se sentent pas obligées de continuer. Toutefois, certaines semblaient avoir un réel désir de continuer de parler et nous nous sommes sentie privilégiée de pouvoir accueillir cette parole. Nous croyons donc que contrairement à ce que Berkman et al. (2001), prétendent une entrevue de 45 minutes n'est pas nécessairement suffisamment longue pour une personne âgée. À notre avis, cela dépend plutôt de son état de santé et de son désir de poursuivre l'entrevue plus longtemps. Selon nous, dans la mesure où nous restons ouverte à terminer l'entrevue dès que la participante le désire, rester avec elle le temps qu'elle souhaite pour partager avec nous permet non seulement d'avoir des discussions plus approfondies, mais aussi de vivre une rencontre enrichissante de part et d'autre. Une (n=1) à deux (n=9) entrevues ont été menées avec chaque participante afin d'aborder tous les thèmes que nous désirions étudier. Lors de notre première entrevue avec notre première participante, nous avons couvert tous nos thèmes. Nous avons donc décidé de ne pas faire de seconde entrevue. Toutefois, après réflexion, nous avons révisé cette stratégie et décidé que même si nous couvrions rapidement les thèmes de notre entrevue, nous allions tout de même faire une

³² Toutefois dans la mesure où nous avons trouvé riches ces entrevues, nous n'avons pas vu leur longueur comme un désavantage...

seconde entrevue, ne serait-ce que pour donner le temps aux participantes de penser à la première entrevue, d'approfondir, de clarifier ou même de modifier leurs réponses. Nous avons donc rencontré les autres participantes à deux reprises. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio et transcrites intégralement, étant identifiées d'un numéro pour des fins d'anonymat.

Les entrevues se sont déroulées au domicile des participantes (n=18) ou dans un lieu public de leur choix (n=1). Un rendez-vous était fixé avec la participante quelques jours avant la rencontre et elle était rappelée dans les heures qui précédaient l'entrevue. L'intervieweuse vérifiait toujours la pertinence de faire l'entrevue la journée prévue avec la participante, consciente de la fragilité et de l'imprévisibilité de l'état de santé de plusieurs d'entre elles. Il est d'ailleurs arrivé à plusieurs reprises que les entrevues aient été reportées par les participantes pour des raisons de santé ou de rendez-vous médicaux.

Questionnaire socio démographique

Un court questionnaire socio-démographique à questions fermées a également été rempli par les répondantes après l'entrevue (annexe 3). Il est formé de questions sur l'âge des participantes, leur statut matrimonial, leur occupation (actuelle ou passée), leur origine culturelle, leur religion, leurs enfants, leur statut économique, le type de cancer dont elles sont atteintes et depuis combien de temps. Ce questionnaire nous a permis de nous assurer que notre échantillon était diversifié et de dresser un portrait de nos répondantes.

2.2.5 Une analyse combinée

L'analyse qualitative est :

(...) une démarche discursive de reformulation, d'explicitation ou de théorisation d'un témoignage, d'une expérience ou d'un phénomène. La logique à l'œuvre participe de la découverte et de la construction de sens. (...) Son résultat n'est, dans son essence, ni une proportion ni une quantité, c'est une qualité, une dimension, une extension, une conceptualisation de l'objet (Paillé, 1996, p.5).

Le travail analytique qualitatif est ainsi une « lecture symbolique du monde » (Paillé et Mucchielli, 2003).

Dans le cadre de cette recherche, nous avons réalisé une analyse qualitative combinée (Paillé et Mucchielli, 2012). Ainsi nous avons accompli, dans un premier temps, une analyse thématique, dans laquelle nous avons fait un examen discursif des thèmes qui relie, synthétise et dynamise les liens tissés, pour ensuite faire appel à la théorisation et ainsi réaliser une analyse de catégories conceptualisantes (Paillé et Mucchielli, 2012).

En effet, nous avons fait, en premier lieu, une analyse thématique qui prend soin de rester près du témoignage des femmes rencontrées, afin, notamment, d'éviter le piège de réduction qui aurait pu se trouver dans une interprétation trop rapide de leur discours. Nous avons alors suivi les étapes suivantes. Nous avons commencé par transcrire intégralement les entrevues, en prenant soin de noter les silences, les émotions qui pouvaient être perçues lors de l'entretien, le contexte des entretiens. Par la suite, nous avons procédé à une lecture et relecture des transcriptions (Paillé et Mucchielli, 2003). Nous avons créé une liste de thèmes et de rubriques à partir du contenu des premières entrevues, afin de construire une première version de notre arbre thématique. Nous avons révisé cet arbre thématique au fur et à mesure que nous procédions à la codification des autres entrevues, pour recoder toutes les entrevues avec la liste de thèmes et rubriques révisées par la suite. Le contenu des entrevues a ainsi été classé dans cette liste pour être ensuite transposé dans le programme informatique d'analyse qualitative QSR N6 pour des fins de classification.

Nous avons ensuite relu le contenu *verbatim* de chaque thème et rubrique pour en construire une synthèse et structurer le contenu analysé sous la forme d'un texte que nous présentons dans les sections « analyse » des trois articles que nous avons produits. Nous avons alors regroupé les rubriques qui se ressemblaient, se reliaient, s'éclairaient, en ordonnant les thèmes de manière à mettre en lumière leur articulation, leurs nuances, points communs, etc. Ce premier niveau d'analyse nous a mené dans un deuxième temps vers une analyse qui fait davantage appel à la théorisation : une analyse de catégories conceptualisantes (Paillé et Mucchielli, 2003) qui nous semble rejoindre l'idée de la compréhension de Ricœur (1986)

(c'est-à-dire qui dépasse l'explication pour plutôt tendre vers une compréhension qui peut être réactualisée dans plusieurs contextes tel nous l'avons mentionné antérieurement). Ce type d'analyse :

(...) à la différence de la « rubrique » ou du « thème » (...) va bien au-delà de la désignation de contenu pour incarner l'attribution même de la signification. Le travail d'analyse à l'aide de catégories implique donc : une intention d'analyse dépassant la stricte synthèse du contenu du matériau analysé et tentant d'accéder directement au sens, et l'utilisation, à cette fin, d'annotations traduisant la compréhension à laquelle arrive l'analyste. (Paillé et Mucchielli, 2003, p.148).

En lisant nos rubriques, nous avons cherché à aller un peu plus loin dans l'analyse, à dynamiser cette dernière et à interpréter davantage nos données. Nous avons alors créé des catégories conceptualisantes (Paillé et Mucchielli, 2012³³). Pour ce faire, nous avons cherché le « bon contexte de lecture » en tentant de formuler des catégories qui nous permettraient de répondre à nos questions de recherche et en étant cohérente avec nos orientations théoriques, comme le suggèrent Paillé et Mucchielli (2003). Ces catégories conceptualisantes sont présentées au cours des discussions des articles présentés, ainsi que dans le chapitre IV de cette thèse (ex. rupture de lien, événement mortifère, etc.).

2.2.6 Validité : procédés mis en place afin de s'assurer de la validité de notre étude

Les questions de validité en méthodes qualitatives sont source de débats idéologiques, voire politiques³⁴. Nous nous assurons que notre processus répond à des critères de validité qui sont cohérents avec nos fondements philosophiques et nos présupposés. Nous avons ainsi tenté, tout au long de cette analyse, de respecter les impératifs relevés par Paillé et Mucchielli (2003) soit d'enracinement, d'exhaustivité, de complétude, de justesse, de communicabilité et

³³ Les catégories conceptualisantes sont définies par Paillé et Mucchielli (2012, p. 316) comme suit : « (...) une production textuelle se présentant sous la forme d'une brève expression et permettant de dénommer un phénomène perceptible à travers une lecture conceptuelle d'un matériau d'analyse. »

³⁴ Comme en témoigne le titre éloquent du livre de Denzin et Giardina (2008) « The politics of evidence ». Certains tenants de la recherche quantitative, réticents aux méthodes qualitatives parce qu'ils croient qu'elles ne sont pas scientifiques, ont notamment décidé de créer des modèles visant à les rendre valides en se fondant pour cela sur leurs propres critères de ce qu'est la scientificité (Denzin et Giardina, 2009). Ces tentatives sont critiquées par tout un pan de chercheurs travaillant en recherche qualitative, car elles ne correspondent pas aux fondements et objectifs des méthodes qualitatives (Denzin et Giardina, 2009). Sans soutenir que la validité n'a pas son importance en recherche qualitative, ces auteurs proposent plutôt que la validité d'une recherche qualitative doit être ancrée dans les fondements et objectifs de ce type de méthode.

de conservation de notre travail de recherche. Nous avons également suivi les recommandations de Des Aulniers (1993) afin d'assurer la validité de notre analyse. Pour cela, nous avons clarifié le plus possible notre appareil théorique, nous avons procédé à l'enregistrement et à la transcription intégrale de nos entretiens, nous avons valorisé des concepts proches de l'expérience vécue des répondantes (Des Aulniers, 1993). Nous nous sommes assurée à cet égard que les *verbatim* contenus dans les catégories appuient nos analyses. De plus, la classification des données fut menée par deux chercheurs et comparée afin d'améliorer la validité de nos analyses par un processus de *triangulation* (Merriam, 2009). L'analyse des données fut aussi examinée par d'autres chercheurs (une psychologue, un philosophe et un étudiant au doctorat en psychologie) afin d'en augmenter la validité, par processus de cristallisation³⁵ (traduction libre de *cristalization*) (Merriam, 2009). Enfin, toutes les étapes du processus furent également révisées par notre superviseure, ce qui permet une comparaison inter-juge.

2.2.7 Éthique : précautions et questionnements

Formulaire de consentement

Lors de la première rencontre nous avons résumé notre projet aux participantes et leur avons demandé de signer un formulaire de consentement éclairé que nous avions préalablement lu intégralement avec ces dernières (une copie de ce document, version CHUM, est présentée en annexe (annexe 4), le formulaire version CSSS est le même mis à part les coordonnées de psychologues fournies et le logo au haut du formulaire). Nous avons pris soin de rédiger le formulaire en caractères suffisamment gros pour que celles qui avaient des problèmes de vision puissent facilement le lire (caractère *arial*, taille 14). Nous avons aussi fait traduire ce formulaire en anglais pour qu'il soit bien compris par notre participante anglophone. Ce

³⁵ Le processus de triangulation a été critiqué par certains auteurs qui suggèrent qu'il y a plus de trois angles ou regards que l'on peut porter sur un même phénomène et qui proposent plutôt le terme « cristallisation » lorsque le processus de l'analyse est comparé auprès de plusieurs acteurs. Ce terme fait ici une analogie avec le cristal, qui a plusieurs angles, dimensions, reflète diverses formes, etc. Nous croyons que cela correspond effectivement bien à nos présupposés, soit que la réalité est multiple et qu'elle ne se réduit pas à une vision, ni trois, mais beaucoup plus... (Richardson 2000, tel que rapporté dans Merriam, 2009).

formulaire les informait du sujet de la recherche et de ses objectifs, du processus d'entrevue, du droit de refuser l'enregistrement des entrevues, de refuser de participer à la recherche, de se retirer en tout temps sans conséquence négative et de refuser de répondre à une ou plusieurs questions ainsi que de la possibilité d'avoir les résultats de la recherche. Sur ce formulaire, les coordonnées de la doctorante et de sa superviseure étaient disponibles. Pour les entrevues menées avec des participantes recrutées au sein du CHUM, 3 copies étaient remplies, une pour la participante, une pour la chercheure et une pour le CHUM. 2 copies (chercheurs et participantes) ont été remplies par les participantes recrutées au sein du CSSS Cavendish. Chaque participante a pu conserver une copie du formulaire de consentement et les copies de la chercheure sont conservées sous clé.

Confidentialité des données

Nous avons aussi pris diverses précautions afin de nous assurer de respecter l'anonymat des répondantes en identifiant par des numéros les cassettes, transcriptions d'entrevues afin qu'il ne soit pas possible d'identifier les participantes, conscientes que l'enjeu de la confidentialité est d'une importance capitale en recherche (Appolon, 2000; Denzin et Giardina, 2008). Aussi, nous avons modifié légèrement certains éléments descriptifs des participantes lors de la rédaction de notre recherche afin d'éviter que des lecteurs puissent identifier les répondantes (ex. âge, nombre d'enfants, etc.). Finalement, les cassettes et les transcriptions des entrevues ainsi que les formulaires de consentement sont conservés dans un lieu fermé à clef et seront éliminés dans les cinq années qui suivront la recherche. Les données brutes sont conservées sous clef et utilisées seulement aux fins de notre recherche doctorale.

Questions d'éthique de la recherche auprès de personnes atteintes de maladies incurables

Des chercheurs considèrent que les patients hospitalisés sont des « populations captives » et que de les questionner dans le cadre de recherches expose les chercheurs à divers problèmes éthiques particuliers à cette population (Addington-Hall, 2002; Casarett, Karlawish, 2000;

Raudonis, 1992). Nous avons d'ailleurs été confrontée à cette vision des choses. En effet, dans une institution dans laquelle nous désirions recruter des participants, l'intervenant responsable de la recherche a refusé que nous fassions notre projet auprès des patients de son institution, parce qu'ils étaient en phase terminale et ainsi qu'à son avis, ils ne devaient pas être interviewés. Une recension des écrits portant sur ce phénomène nous a aidée à identifier des stratégies visant à prévenir ces écueils. Ainsi, nous avons insisté sur le libre choix des répondantes de participer ou non à la recherche et de se retirer en tout temps, sans aucune conséquence négative afin de nous assurer qu'elles ne sentent aucune obligation de participer, mesures préventives recommandées par Addington-Hall (2002).

Nous sommes en accord avec l'idée que :

« There is no reason to consider palliative care a special case in which the established ethical principles and guidelines do not apply (Casarett & Karlawish, 2000). People with a limited prognosis are still people, with decision-making capacity (unless proved otherwise) and, as far as we know, the same views as other people as to the value to the community of research participation. » (Addington-Hall, 2002, p.221)

Même si les participantes de notre recherche ne sont pas nécessairement en soins palliatifs, nous sommes d'avis que, comme le suggère l'extrait ci-dessus, ces femmes ont le même droit de décider librement de participer ou non à la recherche, ce qui se lie par ailleurs au principe éthique d'équité. Refuser de rencontrer ces personnes sous le prétexte qu'elles sont en situation de « captivité » revient à dire que celles-ci ne peuvent pas choisir par elles-mêmes de participer ou non à une recherche et ainsi que leur parole ne peut donc pas être entendue dans le cadre de recherche. Ne pouvons-nous pas nous demander si, sous ce désir de protéger ces gens, ne se traceraient pas les contours d'une certaine infantilisation de ces derniers?

En somme, la méthodologie d'une thèse permet de mieux comprendre le parcours qui a été suivi par le chercheur, de mieux connaître qui se cache derrière ce texte, et qu'est-ce qui oriente la lecture du phénomène qu'il étudie. C'est dans un souci de transparence et de pertinence que ce chapitre fut rédigé. Il donne aussi un aperçu de l'arrière-scène (pour

reprendre l'analogie de Grenier, 2002) du travail qui fut fait pour en arriver aux résultats que nous présenterons maintenant.

DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON

Portraits de 10 femmes

La première étape de notre description des résultats consiste à présenter les femmes que nous avons rencontrées, elles qui ont été au cœur de tout ce qui sera avancé par la suite. Dans le cadre de cette recherche, nous avons interviewé 10 femmes âgées de 65 ans et plus atteintes de cancer incurable. Voici 10 petits portraits qui donnent un bref aperçu de ces femmes et de nos rencontres avec ces dernières.

La participante 1 a 72 ans. Séparée de son mari elle habite avec un de ses six enfants. Elle nous accueille dans son petit appartement du centre-ville. Elle est maquillée et porte plusieurs bijoux. La voix forte et assurée, elle nous raconte son histoire. Elle est atteinte d'un cancer du poumon.

La participante 2 est une femme âgée de 71 ans qui a eu 2 enfants. Elle nous accueille dans sa maison, assise près de la fenêtre dans laquelle elle plonge souvent longuement le regard, en silence, au cours de l'entrevue. Elle parle lentement, tout en douceur, de son expérience. Elle est atteinte d'un cancer du poumon, une récurrence après d'autres expériences avec ce cancer.

La participante 3 est célibataire et n'a pas d'enfant. Elle a 69 ans et est atteinte d'un cancer du poumon et des os. Elle nous accueille dans son appartement clair et très propre. On entend, en bas, un couple se disputer lors de la seconde entrevue. Presque tout au long de la première entrevue, des larmes coulent doucement sur ses joues. Pendant la seconde entrevue, elle ne pleure pas. Toutefois, elle nous dit que son état de santé s'est détérioré et que la journée a été plus difficile. La télévision est ouverte en permanence, le volume presque complètement fermé.

La participante 4 est une femme âgée de 83 ans, veuve. Elle a eu deux enfants et habite avec l'un d'eux. Elle est atteinte d'un cancer du foie. Elle nous accueille dans une robe de chambre

fleurie, l'air joyeux, dans sa jolie petite maison de ville. Elle raconte qu'elle est bien heureuse de parler de son expérience à quelqu'un.

La participante 5 est une dame anglophone de 66 ans, mère de 3 enfants. Elle est atteinte d'un cancer du pancréas. Calme et posée, elle nous raconte son expérience, dans le salon très ordonné de sa grande maison située dans un quartier aisé de la ville. Elle y habite avec son mari depuis plusieurs années.

La participante 6 vit une récurrence d'un cancer du poumon. Elle est âgée de 71 ans et n'a pas d'enfants. Elle nous accueille dans son appartement décoré de maints souvenirs, étendue sur un divan qui fait face à une table jonchée de médicaments. Chaleureuse, elle a le regard vif et est très expressive. Elle habite avec une aidante.

La participante 7 est une femme de 72 ans. Après avoir eu 3 enfants, elle s'est séparée d'un mari avec qui elle vivait beaucoup de difficultés. Elle est atteinte d'un cancer du poumon. Elle nous accueille dans sa résidence. Elle parle peu, mais de manière authentique et pertinente. Elle raconte qu'elle préfère ne pas trop parler en général. Elle se dit très heureuse de nous accueillir.

La participante 8 est une femme âgée de 65 ans, célibataire, sans enfants. Elle est très triste de se savoir atteinte une autre fois d'un cancer du sein. Elle vit plusieurs déceptions et souffre de la solitude. Nous nous rencontrons dans un petit café près de l'hôpital, à sa demande. Elle vit des difficultés financières importantes et ne veut pas que nous voyions l'état de son domicile. Elle parle longtemps de son expérience, elle dit apprécier d'avoir quelqu'un à qui raconter son expérience.

La participante 9 a le regard vif d'une femme âgée menue, mais très énergique, de 72 ans. Elle est authentique, directe et farceuse. Elle nous accueille dans sa chambre aux murs blancs, sur lesquels quelques photos de ses enfants ont été collées. Elle habite dans cet appartement avec son mari avec qui elle a eu 4 enfants. Elle est atteinte d'un cancer du poumon, qui fait suite à un premier cancer qu'elle a eu plus jeune.

La participante 10 est une femme âgée de 78 ans. Elle est atteinte d'un cancer du poumon presque asymptomatique. Elle est expressive et souriante et a l'air en pleine forme. Elle nous accueille dans son joli appartement de banlieue dans lequel elle habite avec son mari. Elle est mère de 5 enfants.

Tableau descriptif des participantes

Voici un tableau résumant les caractéristiques socio-démographiques des participantes rencontrées.

Numéro attribué	Âge	Langue maternelle	État civil	Enfants	Religion	Type de cancer
Participante 1	72	Français	Séparée	6	Catholique	Poumon
Participante 2	71	Français	Mariée	2	Catholique	Poumon
Participante 3	69	Français	Célibataire	0	Catholique	Poumon/os
Participante 4	83	Français	Veuve	2	Juive	Foie
Participante 5	66	Anglais	Mariée	3	Catholique	Pancréas
Participante 6	71	Français	Célibataire	0	Catholique	Poumon
Participante 7	72	Français	Séparée	3	Catholique	Poumon
Participante 8	65	Français	Célibataire	1	Catholique	Sein
Participante 9	72	Français	Mariée	4	Catholique	Poumon
Participante 10	78	Français	Mariée	5	Catholique	Poumon

CHAPITRE III

LA SOUFFRANCE EN LIEN AVEC LES ÉCUEILS DE LA COMMUNICATION CHEZ LES FEMMES ÂGÉES ATTEINTES DE CANCER INCURABLE

« La base de la communication (...) n'est pas nécessairement la parole, voire le silence qui en est le fond et la ponctuation, mais l'exposition à la mort, non plus de moi-même, mais d'autrui dont même la présence vivante et la plus proche, est déjà l'éternelle et l'insupportable absence. » (Higgins, 1988, p.173)

Bourgeois-Guérin, V. (**accepté et publié** 2010). La souffrance en lien avec les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable, *Journal canadien du vieillissement*, 29(4), 529-541.

Résumé

Dans la population âgée canadienne, majoritairement féminine, le cancer incurable sévit. La communication avec l'entourage est alors souvent ardue et peut engendrer de la souffrance. À notre connaissance, aucune recherche n'explore spécifiquement les aspects souffrants de la communication chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable : ce sera l'objectif de cet article.

Cette recherche qualitative exploratoire s'inscrit dans le courant de la psychologie humaniste. Cette analyse de catégories conceptualisantes se fonde sur une approche phénoménologique, analysant le verbatim de 19 entrevues semi-dirigées, réalisées auprès de dix femmes atteintes d'un cancer incurable et âgées de 65 ans et plus.

Les résultats élucident la dynamique du silence tantôt souhaité pour éviter une souffrance accrue, tantôt imposé et source de souffrance. Ils révèlent aussi que le manque d'écoute, l'imposition du silence et la minimisation de la parole de ces femmes sont souffrants. Les conséquences du dévoilement de sa maladie et ses souffrances sont également explorées.

Mots-clés : souffrance; communication; personnes âgées; cancer; silence; femmes

La souffrance et les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable

3.1 Introduction

Faire face à un cancer incurable est souvent une expérience limite qui inscrit une coupure dans le récit d'une personne et engendre une panoplie d'émotions (Chicaud, 1998; Clément-Hryniewicz, Paillaud, 2008). Face à la maladie, la personne peut tenter de raconter, de nommer son expérience. Sa parole peut aussi se lover dans un silence protecteur. Parfois, elle se heurtera à un silence imposé et sera bloquée, tue (Bataille, 2003; Gagnon, 2006). Lorsque son auteure est une femme âgée il arrive que cette parole soit minimisée ou ne trouve pas de lieu pour être accueillie (Thompson et Thompson, 2004). Dans d'autres cas, la maladie et les souffrances qui l'accompagnent seront nommées directement par les gens qui en sont atteints (Bataille, 2003). Le discours des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable est multiple, diversifié. Mais pour beaucoup, la communication est complexe et peut être source de souffrances. Elle mérite que l'on s'y attarde, en donnant aux premières concernées la parole sur leur communication.

La population du Canada est actuellement vieillissante et l'espérance de vie augmente continuellement (Statistiques Canada, 2006b). En 2006, plus de 13% de la population canadienne était âgée de 65 ans et plus et cette proportion augmente sans cesse (Statistiques Canada, 2007). Les femmes ont une espérance de vie plus longue que les hommes et sont ainsi plus nombreuses chez les aînés. Il est à prévoir que le nombre de femmes âgées augmentera dans les années à venir. Or, plus on avance en âge, plus les risques de cancer sont élevés (Ferrell, 1999). Conséquemment, le cancer chez la femme âgée est fortement répandu et appelé à l'être de plus en plus (Ferrell, 1999). Même si plus de 39 000 femmes de 65 ans et plus sont atteintes d'un cancer au Canada (Statistiques Canada, 2009), les études portant sur leur expérience psychologique sont, à notre connaissance, pratiquement inexistantes³⁶.

³⁶Certaines études portent sur l'expérience psychologique de gens atteints du cancer. Toutefois, à notre connaissance seules deux recherches portent *spécifiquement* sur les femmes âgées atteintes de cancer. Une est axée sur les femmes âgées atteintes de cancer qui sont aidantes naturelles et porte sur les répercussions sur leur

Pourtant, le fait de se savoir atteint d'un cancer incurable représente une expérience très difficile à vivre, voire une expérience traumatique pour plusieurs (Clément-Hryniewicz et Paillaud, 2008)³⁷. En effet, le cancer a longtemps été associé à la mort, au fléau dans les sociétés occidentales. Encore aujourd'hui, cette maladie est toujours synonyme de dégradation physique et de mort pour plusieurs (Bataille, 2004). Elle suscite une grande peur et engendre souvent un choc profond. Maintes recherches s'attardent au moment charnière de l'annonce du diagnostic de cancer par les professionnels de la santé (Clément-Hryniewicz et Paillaud, 2008; Garderet, *et al.*, 2006). Toutefois, peu de recherches se penchent sur les discours des personnes atteintes de cancer à propos de leur maladie et encore moins sur leur discours après l'annonce du diagnostic. Certains auteurs font exception et s'intéressent à ce que les gens atteints d'un cancer ont à dire sur leur maladie. Bataille (2003), notamment, se penche sur la décision d'annoncer ou non la maladie à autrui et aux conséquences de ce choix. Il relève le choix de certains de « dissimuler » leur maladie afin de protéger l'émotivité de leur entourage. D'autres choisiraient plutôt de « dire nettement » (Bataille, 2003), c'est-à-dire rapidement et directement qu'ils sont atteints d'un cancer, ce qui leur permettrait de ne pas mentir, de renoncer à certains rôles, de mobiliser leurs énergies pour tenter de guérir et de fixer des limites. Enfin, l'annonce de la maladie impliquerait parfois, pour la personne atteinte d'un cancer, d'assister à la réaction des gens, de subir des comparaisons ou de se faire attribuer l'étiquette de « cancéreux ». L'étude de Bataille est intéressante, mais elle traite peu de la communication subséquente à l'annonce. Pourtant, les moments où la personne doit apprendre à vivre avec la maladie et subir des traitements et où les changements et les pertes se multiplient sont souvent des moments longs et empreints de souffrances multiples. Plusieurs écueils de la communication peuvent alors survenir et engendrer de grandes souffrances. Certaines recherches se sont attardées à la communication dans ces moments qui suivent le diagnostic en traçant des liens entre les contraintes sociales et l'adaptation au fait d'être atteint d'un cancer³⁸. Toutefois, ces études ne renseignent pas

rôle d'aidante. L'autre étude compare l'ajustement psychologique de ces femmes au fait d'être atteintes du cancer à l'ajustement psychologique de femmes plus jeunes (Parrish et Adams 2003, Cox et Reintgen, 1994).

³⁷ Le diagnostic d'un cancer incurable est un événement qui est considéré comme un traumatisme potentiel par divers auteurs (American Psychiatric Association, 2000; Clément-Hryniewicz, Paillaud, 2008).

³⁸ L'étude de Cordova et al. (2001), notamment, relève certains effets du fait de parler ou non de son cancer sur le bien-être des gens, avançant que le fait de parler de son cancer serait lié à de plus faibles taux de dépression et un

toujours sur la nature des écueils de la communication qui peuvent exister, et lorsqu'elles le font, elles ne nous informent ni sur leurs causes, ni sur la souffrance qui peut alors être éprouvée.

3.1.1 Écueils possibles de la communication

Divers éléments peuvent entraver la communication des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable. Dans une société qui fait la promotion du bien vieillir, courant dans lequel on valorise parfois excessivement le fait de vieillir en santé³⁹, la maladie peut être vue comme un échec. Il peut alors être ardu pour la personne âgée d'annoncer qu'elle est malade et de parler de ses souffrances. Aussi, certaines personnes ne souhaitent pas dire qu'elles sont malades pour ne pas endosser l'identité de personne atteinte du cancer, identité qui serait associée à toute sorte de discriminations⁴⁰, de représentations et d'imaginaires sociaux négatifs⁴¹, voire de stigmatisation (Bataille, 2006; Chapple, Ziebland, McPherson, 2004; Clément-Hryniewicz et Paillaud, 2008; Dany, Dutoit et Favre, 2008; Moulin, 2005; Pierron, 2007; Rosman, 2003). La crainte de subir stigmatisation et discrimination aurait un effet sur la décision de certains d'annoncer ou non qu'ils sont atteints d'un cancer (Dany, Dutoit et Favre, 2008). Dans certains cas, la parole n'est pas accueillie, ou minimisée, car son auteur n'est pas considéré, notamment lorsque la personne est infantilisée. Les femmes âgées sont particulièrement susceptibles de vivre l'infantilisation (Woodward, 1999), phénomène qui engendrerait beaucoup de souffrance chez ces dernières (Thompson et Thompson, 2004). Enfin, la promotion d'une attitude héroïque qui porte à croire que le malade doit combattre,

plus important bien-être. Une étude de Badr, Carmack et Taylor (2006) renseigne aussi sur les contraintes sociales et la communication des couples dont une personne est atteinte de cancer, relevant notamment les contraintes sociales existant parfois au sein de la communication (tel que le déni, l'évitement et les conflits).

³⁹ Tout le courant de promotion du bien vieillir ne sombre heureusement pas dans cet excès, plusieurs études visant plutôt à relever les aspects plus constructifs du vieillissement plutôt que de ne le considérer qu'en termes de dégénération. Toutefois, certaines définitions du bien vieillir incluent le concept d'être en santé et autonome (ex. Rowe et Kahn, 1997), ce qui ne correspond évidemment pas à la réalité de toutes les personnes âgées, particulièrement lorsqu'elles sont atteintes d'un cancer incurable.

⁴⁰ Notamment au plan de l'emploi et des finances (prêts, assurances, etc.), au plan social et affectif, etc.

⁴¹ En effet, le cancer serait considéré comme une maladie effrayante, un fléau, une maladie contagieuse, un ennemi invisible, une maladie culpabilisante (dont on est responsable). Il serait la figure du mal, du déclin, de l'affaiblissement, de la mutilation et de la dégradation du corps, etc.

« penser positivement », garder espoir et ne pas parler de la maladie pour ne pas l'aggraver (Ben Soussan, 2004; Saillant, 1988) pourrait nuire à la communication des femmes atteintes du cancer. En effet, le fait de parler de leurs souffrances ou des aspects plus difficiles de la maladie pourrait ne pas correspondre à cet idéal d'héroïsme. Cela pourrait les pousser à ranger pareils sujets de conversation dans le tiroir verrouillé de l'indicible (Bourgeois-Guérin, 2003). Or, tel que cela sera expliqué plus loin, les dangers associés au fait de ne pas communiquer sont majeurs.

3.2 Cadre conceptuel

3.2.1 La communication

La communication est un processus interactif où chacun adresse sa parole à l'autre qui peut soit l'accueillir, soit refuser de l'entendre. Le terme communication tire d'ailleurs ses origines du mot latin *communicare* qui signifie « relation », mettre en commun (Winkin, 1981). Dans ce processus, la mise en récit ainsi que le silence sont d'une importance particulière.

3.2.2 L'importance de se mettre en récit

L'individu a besoin de mots pour se dire, de récits pour se raconter. Randall et Kenyon (2004) soutiennent même que :

« Not only are stories foundational to our emotions (Singer, 1996), pivotal to our relationships (Sternberg, 1998), central to our identity (McAdams, 1996), and essential to our construction of "experience" itself (Gubrium, 2001), but even the "self", it is argued, is narrative in nature.[...]. In essence, making stories is how we make meaning (Turner, 1996), which means that it is central to how we learn, how we interact with others, how we experience our gender and culture, and most important for our purposes here, how we grow old. » (Randall, Kenyon, 2004, p. 333-334).

Certains auteurs parlent même de notre existence comme d'une « textsistence » (Randall, McKim, 2005 rapporté dans Randall et Kenyon, 2004), expression qui témoigne bien de l'importance accordée à la mise en récit dans cette perspective. Les vertus thérapeutiques de la mise en récit sont d'ailleurs bien connues en psychologie, l'objectif de plusieurs thérapies étant justement d'aider l'individu à se mettre en récit.

3.2.3 La souffrance et la parole : le paradoxe du silence

La communication inclut aussi le silence. En effet, comme le soulignent Watzlawick, Helmick et Jackson (1981, p. 46) : « parole ou silence, tout a valeur de message ». Nous étudierons donc ici la dynamique du silence et de la parole dans la communication des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable. Il arrive que le flot de la narration soit bloqué, que le récit se heurte à un défi immense qui coupe la parole du narrateur. Lorsqu'un événement est vécu comme une blessure au cœur de l'identité, cet événement peut devenir inénarrable, c'est-à-dire qu'il est impossible pour la personne de l'articuler en narration. La mort, l'horreur et la torture sont toutes des figures de ce genre de situation où la mise en récit est confrontée à une blessure qui la met à l'épreuve. La maladie incurable est également souvent vécue comme telle. En effet, face à la maladie mortelle, le silence est puissant, l'expérience de la menace qu'elle porte étant souvent de l'ordre de l'indicible (Gagnon, 2006). Ainsi, la maladie est souvent vécue comme une « rupture de la communication » (Gagnon, 2006, p. 110), la souffrance qu'elle porte appelant au silence. Ce silence est à double valence. Tantôt bénéfique, il offre un moment de réflexion, permet de protéger un secret, borde la parole, dira Gagnon (2006). Il porte la possibilité de vivre son expérience de souffrance et ainsi de rester dans le vivant, mais il porte également le danger d'être mortifère. Effectivement, le silence peut parfois devenir lourd, imposé, témoigner d'un malaise face à la parole souffrante, d'un refus d'entendre la souffrance d'autrui. Le blocage de la communication est parfois tel qu'il semble creuser un fossé entre l'expérience de l'individu atteint d'un cancer incurable et son environnement. Un type particulier de silence peut alors remplir ce creux qui divise les gens : un silence imposé. Ainsi, certaines femmes atteintes de cancer n'arrivent plus à communiquer leur expérience, car elles vivent une : « [...] imposition,

de l'extérieur et de l'intérieur, d'un interdit sur l'évocation du thème de la maladie, chargé symboliquement de dangers multiples, (qui) entraîne le blocage des échanges et l'impasse » (Saillant, 1988, p.261). Elles se trouvent alors emmurées dans une triste solitude, n'arrivant plus à communiquer avec autrui (Lapointe, 2000; Saillant, 1988). Cette forme de silence peut devenir une « conspiration du silence » (Gotman, 1988), quand le silence s'abat sur la personne qui fait face à la mort et contribue à son isolement (Lapointe, 2000). La conspiration du silence peut avoir des effets délétères sur la personne atteinte de cancer en l'empêchant d'exprimer ce qu'elle vit. Cette conspiration, qui se fonde parfois sur le déni et la peur de la mort, peut être une stratégie pour éviter la communication (Bourgeois-Guérin, 2003) ou une protection face aux angoisses relatives au mourir d'autrui (De Hennezel, 1995). Le fait de ne plus pouvoir communiquer peut entraîner une aliénation que certaines femmes atteintes de cancer associent même à leur dépression (Bourgeois-Guérin, 2003). Comme nous le verrons dans ce qui suit, l'imposition du silence semble être une figure de la souffrance telle que définie par Ricœur.

3.2.4 Paul Ricœur : la souffrance comme diminution de la puissance d'agir

La présente analyse se fonde sur la définition de la souffrance de Ricœur (1994). L'auteur distingue clairement la douleur de la souffrance à l'aide d'un critère de différenciation que nous retiendrons dans cette étude. Il propose que l'on s'accorde pour :

[...] réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement [...] (Ricœur, 1994, p. 59)⁴²

Ricœur soutient que la souffrance est « diminution de la puissance d'agir » (Ricœur, 1994, p. 59), que l'on peut classer sur deux axes, soit l'axe « soi-autrui » et l'axe « agir-pâtir » (Ricœur, 1994, p. 59). Les signes de cette « diminution de la puissance d'agir » s'observent

⁴² Il est à noter qu'il est certain que les termes « douleur » et « souffrance » se recoupent, car tant la douleur purement physique que la souffrance purement psychique sont des cas limites, distingués ici comme « idéal type ».

dans la parole, l'action, le récit et l'estime de soi. Tel que le résume Abiven (1994, p. 206), selon Ricoeur:

« [...] la souffrance est liée à la prise de conscience d'une limitation de soi vis-à-vis de soi-même, comme vis-à-vis d'autrui. Le noyau dur, le cœur de la souffrance a à voir avec la limitation et donc, une sorte d'impuissance. Selon cette conception, on pourrait alors la définir comme l'état douloureux d'une conscience réalisant que ce qu'elle vit, l'état dans lequel elle se trouve provoque limitation de son soi et impuissance. »

L'axe soi-autrui de la souffrance est marqué par la séparation. La souffrance donne au soi le sentiment « d'exister à vif ». Or, cette expérience atteint :

[...] l'intentionnalité *visant* quelque chose, autre chose que soi; de là l'effacement du monde comme horizon de représentation; où pour le dire autrement, le monde apparaît non plus comme habitable, mais comme dépeuplé. C'est ainsi que le soi s'apparaît rejeté sur lui-même. (Ricoeur, 1994, p. 60).

Dans l'axe agir-pâtir, on retrouve :

[...] toutes les blessures qui affectent tour à tour le pouvoir dire, le pouvoir faire, le pouvoir (se) raconter, le pouvoir de s'estimer soi-même comme agent moral. (Ricoeur, 1994, p. 62)

L'auteur classe différents types de souffrir dans cet axe : l'impuissance à dire, l'impuissance à faire, les atteintes portées à la fonction du récit dans la constitution d'une identité personnelle et l'impuissance à s'estimer soi-même. Cette conception de la souffrance est très pertinente à l'étude de la situation des gens atteints d'une maladie incurable, les limitations qui sont alors vécues étant souvent nombreuses (Abiven, 1994). Lorsque celles-ci s'ajoutent aux limites imposées par le vieillissement, elles forment un ensemble de limites parfois très imposant. Les écueils de la communication qui guettent alors la personne sont aussi des sources potentielles de souffrance.

Divers aspects de la communication des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable semblent associés à leurs souffrances. Notre recherche cherche à répondre aux questions suivantes : comment la souffrance vécue par les femmes âgées atteintes de cancer incurable se lie-t-elle à la communication avec leur entourage? Quelles sont les conséquences de la communication de ces femmes avec leur entourage sur leur souffrance?

3.3 Méthodologie

Un devis de recherche qualitative exploratoire a été choisi afin de mener cette recherche. La recherche qualitative vise à comprendre en profondeur certaines expériences vécues par l'exploration de différents concepts et de leur manifestation dans la réalité des personnes interrogées. La recherche qualitative reconnaît l'habileté des gens à analyser et interpréter leur monde et leur expérience ainsi que la richesse de cette interprétation (Sankar et Gubrium, 1994), ce qui est particulièrement pertinent pour l'étude de la souffrance (Kahn, 1986). Plus précisément, cette recherche qualitative est une analyse de catégories conceptualisantes se fondant sur une approche phénoménologique (Paillé et Mucchielli, 2003).

Cette analyse est tirée du projet de recherche « La souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable », financé par l'Agence de la santé publique et parrainé par le CSSS Cavendish. Cette étude qualitative porte sur la souffrance vécue par les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable relativement à leur vieillissement, au cancer, à leur corps, au temps et à la communication. Cet article présente l'analyse de la thématique de la communication.

3.3.1 Échantillonnage

Le recrutement des participantes s'est fait à Montréal au Centre hospitalier de l'Université de Montréal, ainsi qu'au CSSS Cavendish. Le projet a été présenté à divers professionnels de la santé afin de solliciter leur aide pour le recrutement. Ces derniers ont présenté la recherche aux femmes correspondant aux critères d'inclusion pour ensuite leur demander si elles accepteraient d'être contactées par l'équipe de recherche pour obtenir des renseignements à ce sujet. Les coordonnées de 20 participantes potentielles ont été remises à l'équipe de recherche, qui les a contactées. Six ont refusé de participer (pour des raisons de santé ou des motifs personnels), une n'a pas pu participer, car elle était allophone, trois ont changé d'hôpital et n'ont pu être jointes et une est décédée quelques jours avant que nous la contactions. En tout, dix femmes ont accepté de participer à la recherche et ont été rencontrées. L'arrêt du recrutement a été motivé par le vaste contenu livré lors des entrevues,

la diversité des témoignages, des caractéristiques des participantes et des problématiques soulevées. (Tableau 1. présenté en annexe de cet article)

Les participantes rencontrées étaient âgées de 66 ans à 83 ans. Trois d'entre elles étaient âgées de 65 ans à 70 ans, cinq de 71 à 75, une de 76 à 80 et une de 81 à 85. Elles étaient atteintes de différents types de cancer : sept souffraient d'un cancer du poumon; une d'un cancer du sein; une de cancers multiples et une du cancer du pancréas. Une participante était anglophone; les neuf autres, francophones. Neuf participantes étaient de religion catholique et une de religion juive. Quatre des participantes étaient mariées, trois étaient célibataires, deux divorcées ou séparées et une veuve. Enfin, huit de ces femmes avaient des enfants.

3.3.2 Les entretiens

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés. Ce type d'entretien est particulièrement pertinent pour aborder les thèmes délicats de cette recherche et permet de recueillir un matériel d'analyse riche et pertinent. Ces entrevues ont été menées au domicile de ces femmes ou dans un lieu de leur choix. Elles ont été de durées variables puisque l'état de santé des femmes rencontrées était précaire et les sujets abordés, délicats. Les entrevues ont donc duré de 40 minutes à 2 h 30. Les participantes ont été rencontrées à une ($n = 1$) ou deux reprises ($n = 9$) afin d'aborder les différentes thématiques. Dix-neuf entrevues ont été réalisées. Elles ont été enregistrées et transcrites intégralement. Un numéro fut attribué à chaque participante pour préserver leur anonymat.

Les entrevues ont porté sur l'expérience de la souffrance en lien avec le cancer, le vieillissement, la conception de leur corps, la communication ainsi que les représentations de leur passé, leur présent et leur futur. Les questions ont été posées à l'aide d'un guide d'entretien indiquant les thèmes à aborder, mais elles furent adressées en respectant le plus possible le rythme, la manière de se mettre en récit, les souhaits et les réticences de chacune des participantes. Un court questionnaire socio-démographique a également été rempli par chaque participante.

3.3.3 Analyse des entretiens : analyse constituante des données

Nous avons réalisé une analyse de catégories conceptualisantes, en procédant en premier lieu à la lecture et la relecture des transcriptions des entrevues pour jeter les bases de nos catégories (Paillé et Mucchielli, 2003). Les entrevues ont ensuite été étiquetées à l'aide du programme informatique d'analyse qualitative QSR N6 par deux codeurs. Puis, le phénomène étudié a ensuite été repéré et délimité afin de raffiner et retravailler les catégories. Les entrevues ont finalement été codées à nouveau avec ces nouvelles catégories. Nous nous sommes assurée de la validité de l'analyse en suivant les recommandations de Des Aulniers (1993), comme de clarifier l'appareil théorique, d'enregistrer nos entretiens, de valoriser des concepts proches de l'expérience vécue des participantes, etc. (Des Aulniers, 1993). De plus, nous avons vérifié que les *verbatim*s contenus dans les catégories appuyaient nos analyses. Aussi, nous avons procédé à une comparaison inter-juge en faisant codifier chaque entrevue par deux personnes pour ensuite comparer les codifications. Enfin, nous avons respecté les règles d'exhaustivité, de représentativité, d'homogénéité, de pertinence et d'univocité dans nos catégorisations et analyses (Mayer *et al.*, 2000).

3.4 Résultats : Voiler ou dévoiler sa maladie et les souffrances qui s'y rapportent

Les résultats mettent en évidence divers enjeux communicationnels associés à la souffrance des femmes rencontrées. Les résultats sont ici présentés en étant combinés avec la discussion, approfondis sur le champ afin d'alléger la lecture du texte et d'éviter la répétition en y revenant dans la discussion. Nous examinerons la dynamique du silence, parfois choisi pour éviter une souffrance accrue, parfois imposé et source de souffrance. Le manque d'écoute et l'infantilisation seront également abordés. Enfin, nous nous pencherons sur les conséquences du fait de parler et comment elles se relient à la souffrance des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable.

3.4.1 La dynamique du silence

Les résultats élucident la dynamique paradoxale du silence, tantôt souhaité pour éviter une souffrance accrue, tantôt imposé et source de souffrance. Bataille (2003) remarque que certaines personnes dissimulent qu'elles sont atteintes du cancer pour protéger l'émotivité des gens, ne pas les inquiéter, éviter les comparaisons et ne pas assister à leur réaction. Nos résultats mettent en évidence que des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable décident, pour diverses raisons, de ne pas dire à certaines personnes qu'elles sont atteintes de cancer. Ces motifs seront analysés afin d'en comprendre le sens et d'établir des liens avec la souffrance de ces femmes. Nous verrons que les motifs qui justifient d'adopter le silence s'étalent sur un continuum allant d'un silence souhaité qui diminue la souffrance à un silence imposé qui l'amplifie.

3.4.2 Un silence choisi pour éviter une souffrance accrue

Cinq femmes de notre échantillon (les participantes 3, 4, 6, 7 et 8) ont adopté un silence partiel sur leur maladie en ne l'annonçant pas à certaines personnes. Aucune participante n'a gardé pour elle seule la nouvelle du cancer. Elles l'ont toutes annoncé à leur famille immédiate, mais ces participantes ont en commun d'avoir choisi de ne pas révéler leur maladie à tous. Elles ont fait ce choix pour diverses raisons, mais principalement pour éviter de souffrir davantage.

Une participante (4) rapporte qu'elle a décidé de ne pas parler du cancer parce que cela aurait suscité beaucoup de questions, de visites et d'appels téléphoniques, qu'elle n'a pas l'énergie de gérer. Cette participante en est à son second cancer et la première fois, elle avait annoncé sa maladie à tout son entourage. Elle avait en retour été assaillie d'appels et de visites, ce qu'elle avait trouvé épuisant, ce qui l'a motivée à ne rien dire cette fois-ci. Elle rapporte à ce sujet :

[...] je ne veux pas qu'ils viennent un après l'autre. J'attends d'avoir la force, avant de le dire à mes proches. Je vais leur dire plus tard. (4, 1)⁴³

Elle préfère attendre d'être prête, d'avoir plus d'énergie avant de parler. C'est aussi, en quelque sorte, pour conserver une certaine maîtrise sur son existence et pour se protéger qu'elle agit ainsi.

Dans d'autres cas semblables, les femmes rencontrées n'aiment pas que les gens soient curieux à l'égard de ce qui leur arrive et décident de protéger leur intimité en ne parlant point de leur maladie (participante 7). Ainsi, une participante indique, en parlant du fait qu'elle ne dit pas aux gens qu'elle est atteinte d'un cancer, qu'elle n'aime pas qu'ils soient curieux à son égard : « c'est mes affaires, c'est pas les affaires des autres » (participante 7, entrevue n° 1). On remarque, dans cet exemple, le désir de garder pour soi la nouvelle. Cette décision de garder le silence sur son état de santé semble être issue d'une certaine pudeur, au souhait que son intimité soit respectée.

Dans un cas similaire, une participante (participante 6) dit qu'elle trouve démoralisant que les gens lui demandent périodiquement comment elle va, si sa maladie progresse, etc. Elle préfère le silence au discours sur sa maladie, qui lui en rappelle l'évolution. Elle choisit donc de ne pas dire à beaucoup de gens qu'elle est atteinte d'un cancer, de ne partager son expérience qu'avec les gens dont elle est très proche, pour se protéger elle-même. Jusqu'ici, sa décision ressemble à celles des autres participantes : afin de se protéger, elle veut maintenir un certain contrôle sur le contenu des discours pour que la maladie n'envahisse pas le champ de la communication. Cependant, cette participante considère aussi qu'il est triste de parler du cancer. C'est pourquoi elle préfère ne pas le faire. Elle mentionne notamment que son neveu lui a dit qu'il n'osait plus l'appeler parce qu'il ne savait pas quoi lui dire, qu'il avait peur. Elle affirme qu'en conséquence : « Je me suis mis dans la tête que cette affaire là, là (le cancer), on peut pas le dire » (6, 2). On voit ici qu'une limitation initiale dans le rapport à soi (la tristesse vécue lorsqu'elle parle du cancer) et dans le rapport à autrui (le malaise et l'éloignement de son neveu) explique en partie sa décision. La peur et le malaise face à la

⁴³ Nous indiquons tout au long de l'analyse, le numéro attribué à la participante dont la citation est présentée suivi de celui de l'entrevue de laquelle cet énoncé est tiré (1 pour première entrevue, 2 pour deuxième entrevue) à la suite des verbatims.

maladie ont, dans ce cas, engendré un éloignement qui semble lui avoir envoyé le message que si elle parle de sa maladie, elle suscitera invariablement le même type de réaction. Sans être clairement une conspiration du silence, cette attitude des gens qui l'entourent semble s'ancrer dans le même malaise face à la souffrance et à la maladie et a pour conséquence de pousser la participante à taire tout un pan de son expérience.

Dans le même ordre d'idées, une participante dit ne pas parler de sa maladie qu'à sa famille.

Elle dit:

La maladie, c'est à moi, c'est pas à d'autres. C'est ça je me dis moi. Toujours en parler ça vient... que ça tombe sur les nerfs. C'est pas mieux, c'est toi qui se fait mal. Oui, fait que j'aime mieux pas trop, trop en parler de ça. Je garde ça pour moi. (7, 2).

Ici, la participante ne parle pas de sa maladie parce qu'elle conçoit que c'est un sujet de conversation qui ennuie les gens et qui est difficile à aborder pour elle-même. Dans cet extrait, elle mentionne également que la maladie lui appartient, et non aux autres. Or, elle ajoute, plus tard dans l'entrevue, qu'elle a toujours été comme ça. Lorsqu'elle vit un malheur, elle préfère le garder pour elle car en parler aux autres reviendrait selon elle à leur faire vivre sa souffrance, ce qu'elle préfère leur épargner. En effet, le fait de parler de la souffrance est ici conçu comme étant, d'une certaine manière, « contagieux », engendrant d'autres souffrances chez l'auditeur réceptif à la souffrance d'autrui. C'est donc pour protéger autrui contre cette souffrance qu'il pourrait vivre que cette femme opte pour garder le silence sur sa maladie et sa souffrance, mais aussi pour se ménager elle-même. Ce désir de se protéger et de protéger autrui en ne parlant pas de la maladie est commun à plusieurs des femmes rencontrées.

Certaines personnes vont également croire que le fait de penser à la maladie ou d'en parler peut l'aggraver. Une des participantes indique : « Si j'y pensais pas que je suis malade, je serais peut-être guérie tu sais » (8,1). Cette croyance, puisée notamment dans les courants de pensée qui donnent une grande place au « bon moral » et à la « pensée positive » dans la guérison (Ben Soussan, 2004) n'est pas sans altérer la communication au sujet de la souffrance et des aspects plus difficiles à vivre de la maladie. En effet, les discours prônant

l'espoir à tout prix et l'optimisme ont pour effet pervers d'empêcher l'expression de certaines facettes de l'expérience de la personne atteinte du cancer, surtout lorsque le cancer est incurable. Il semble clair que le revers de certaines formes d'optimisme peut être de fausser le rapport à soi et aux autres, et de faire basculer l'expérience des derniers jours dans l'inénarrable. L'excès d'une pensée prônant l'optimisme peut ainsi avoir l'insidieuse conséquence d'augmenter la souffrance.

Parfois, le « choix » du silence tire explicitement son origine d'une situation souffrante, d'une limitation de la capacité d'agir. Il s'agit alors clairement d'une impuissance qui en amène une autre. Par exemple, une participante a décidé de ne pas parler de sa maladie aux gens dans son milieu de travail par crainte de perdre son emploi. Le fait de sentir qu'elle doit garder ce secret, dissimuler les pertes vécues et inventer des excuses pour ses absences répétées ainsi que les pertes de revenu qui découlent de sa situation sont à la source d'un stress important chez cette participante, qui dit au sujet du fait qu'elle ne dit pas qu'elle est atteinte du cancer ⁴⁴ :

Puis ça, ça me tue, parce que [...] il faut que je me trouve des mensonges crédibles, des mensonges qui ont de l'allure.[...] Moi je suis pas de même là, à tout le temps inventer des affaires, puis j'haïs ça. (8,2)

Ici, le fait de dissimuler en ne disant pas la vérité force cette dame à adopter une attitude insincère, inauthentique que cette dernière déteste. Cette même participante, célibataire, souligne qu'à son avis, elle ne pourra plus avoir d'amoureux. Elle dit à ce sujet :

J'ai l'air d'une vieille, qui a une bedaine, qui en plus que si elle parle elle va dire qu'elle est malade. Il n'y a pas un Québécois qui veut se charger d'une femme de même, fait que mon chat est mort. Mon bonheur à deux, il est mort. (8, 2).

Elle croit que si elle rencontre un homme et ne lui dit pas qu'elle est malade, il finira par s'en rendre compte et la quittera. D'un autre côté, si elle le lui dit, il ne voudra pas la fréquenter. Ce témoignage est un exemple de la menace de discrimination que relevait Bataille (2006). C'est pour éviter la discrimination et le rejet qu'elle refuse de parler de son cancer, ce qui ressemble aussi au contrôle de l'information que divers auteurs constatent chez les gens

⁴⁴ Cet exemple de discrimination ne témoigne évidemment pas d'un choix « libre » de garder le silence. Le choix est, d'une certaine manière, imposé de l'extérieur par la crainte de perdre son emploi. Toutefois, nous l'avons ici classé dans la catégorie « silence choisi », puisque la participante décide de ne pas parler pour éviter la souffrance accrue qui découlerait d'une perte d'emploi.

victimes de stigmatisation (Dany, Dutoit et Favre, 2008). Enfin, l'attitude adoptée est source d'une grande souffrance chez cette femme, pour qui la solitude semble très lourde⁴⁵.

Ces exemples mettent en évidence que, même si ce choix n'est pas toujours fait librement, c'est pour éviter une souffrance accrue que ces femmes optent pour le silence sur leur maladie. Ce choix du silence est parfois libre : il protège l'intimité et donne un pouvoir à la personne dans l'échange. Cependant, ce choix découle parfois d'une limitation initiale, d'une incapacité qui dérive d'une contrainte interne (ex. la peur de déranger, d'être rejeté, de perdre son emploi, d'aggraver la maladie). Il est même possible que des contraintes externes expliquent ultimement ce choix (représentations sociales négatives de la maladie, discrimination). Dans pareilles situations, le choix du silence ne diminue pas la souffrance et peut même en être une source. Cela est d'autant plus évident dans la mesure où, lorsqu'il est explicitement imposé de l'extérieur, le silence est clairement cause de souffrance. C'est ce que nous verrons dans la section suivante.

3.4.3 Lorsque le silence est imposé et source de souffrance

Dans certains cas, le silence est explicitement imposé de l'extérieur (participants 1, 8 et 9). Le silence imposé peut l'être de manière sournoise, subtile. Le silence « choisi », dont il est question ci-dessus, pourrait donc, dans une certaine mesure, être imposé par des normes sociales, par exemple la crainte d'être victime de discrimination ou de stigmatisation, tel que relevé antérieurement. Ce que nous avons appelé « silence choisi » est un silence que les femmes nous ont dit préférer pour différentes raisons qui ont en commun de viser à éviter une souffrance accrue. Ce que nous appelons ici « silence imposé » correspond au témoignage des femmes qui disent avoir vécu l'imposition du silence de la part d'autrui, s'étant fait signifier clairement par leur interlocuteur qu'il refusait de les entendre parler de leur maladie ou de leur souffrance.

⁴⁵ Cette réflexion de la participante témoigne aussi d'une vision que cette femme a de son corps qui semble être particulièrement souffrante. Un article sera consacré à la souffrance vécue par les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable en lien avec leur expérience de leur corps.

Ainsi, certaines des femmes rencontrées se sont fait dire clairement par leur interlocuteur qu'il refusait d'entendre parler de leur maladie et de leur souffrance. Une participante (8) raconte qu'une de ses cousines lui a fait parvenir une lettre peu après avoir appris qu'elle avait un cancer :

[...] elle m'a écrit une lettre comme quoi elle voulait rien entendre de mes malheurs. Qu'un téléphone de malheur, elle voulait rien savoir de ça. Qu'elle est pas capable de prendre ça, ça la dérange, et que si j'ai des affaires plus intéressantes à lui parler ça va, mais que elle a mis des conditions parce que si je la vois ça va être pour [...] prendre un bon repas, puis de faire une activité, mais que la maladie zéro, elle voulait pas entendre parler de ça. Donc je me suis dit il y en a probablement d'autres qui sont de même, qui veulent pas entendre parler de la maladie. (8,1).

La participante dit ensuite que sa vie est remplie de rendez-vous médicaux et qu'elle voit mal comment ne pas en parler à ses proches. Ceci est un exemple clair de refus d'entendre parler de la souffrance, de la maladie d'autrui. Ce refus, nommé clairement par certains, peut évidemment avoir comme effet, tel qu'on le voit ici, de renforcer la croyance que parler de la maladie est un sujet lourd et dérangeant. De tels refus contribuent à taire l'expression de la souffrance et les discussions au sujet de la maladie. On peut d'ailleurs se demander si les autres participantes ayant choisi de garder le silence parce qu'il s'agit d'un sujet lourd et dérangeant ont perçu un malaise similaire. Sans que ce dernier n'ait nécessairement été nommé aussi clairement que dans cet extrait, on aurait pu envoyer le message que l'on ne voulait pas entendre parler de leur souffrance et de leur maladie. Évidemment, lorsqu'un tel discours est adressé à une personne atteinte d'un cancer incurable, il porte aussi le message que l'on refuse qu'une grande part de l'expérience vécue par cette personne soit partagée. Cela emmure la personne dans un silence qui voile tout un pan de son expérience, pourtant souvent source d'une foule de questionnements, de craintes, de réflexions, de découvertes, d'angoisses, etc. Lorsque ce message est intériorisé, la limitation dans le rapport à autrui, l'impuissance à dire à l'autre, pourrait aussi affecter le rapport à soi.

Dans d'autres cas, lorsque les femmes rencontrées se sont fait signifier par autrui qu'on ne voulait pas entendre parler de leur maladie, elles ont réagi bien différemment qu'en intégrant ce message et en cessant d'en parler. En effet, certaines femmes atteintes de cancer résistent au refus d'entendre de certains, comme l'illustre l'extrait qui suit :

Bien au commencement, bien le monde que je connaissais, je leur ai dit. Puis là, quand je l'ai dit, il y a une femme qui m'a dit "bien là dis moi pas ça, dis-moi pas ça". Je lui ai dit "je m'excuse là (voix sarcastique), mais là tu m'as demandé comment j'allais bien je te l'ai dit" (en imitant la dame rencontrée). Dis-moi pas ça! Elle dit "bien je suis pas capable de prendre ça le cancer", je lui ai dit bien prend le pas. C'est pas toi qui l'a, c'est moi (rire), c'est aussi simple! (1,1).

Il est ici clair que cette participante refuse ce silence que tente de lui imposer son interlocuteur. Elle lui annonce clairement que s'il veut communiquer avec elle, ce sera dans la sincérité, et qu'elle n'hésitera pas à parler de sa maladie, qu'elle refuse de taire cette expérience. La participante 9 rapporte qu'elle répond elle aussi aux gens qui manifestent un malaise à entendre sa souffrance ou à entendre parler de sa maladie. Ainsi, elles refusent qu'un silence s'abatte sur leur expérience et elles décident de foncer, de nommer quand même ce qu'elles vivent, comme pour briser un tabou face à la maladie, mais peut-être aussi face à la mort et à la souffrance. Ce refus d'entendre la parole portant sur la souffrance et le cancer pourrait découler du déni de la mort et de la souffrance, répandu dans la société nord-américaine (Bourgeois-Guérin, 2003; Des Aulniers 1999; Thomas, 1991). En effet, le déni de la mort peut parfois se tourner vers la personne atteinte d'une maladie incurable, devenir un refus d'entendre sa parole parce qu'elle est trop éprouvante. Ce genre d'attitude renvoie à la conception de la souffrance de Ricœur (1994), qui rappelons-le, définit la souffrance en termes de limitation de soi-même, notamment face à autrui. Nous avons ici une figure de l'atteinte au pouvoir dire que décrit Ricœur.

3.4.2 Quand la parole n'est pas écoutée, quand son auteur est infantilisé

Manque d'écoute de la part des proches et du personnel médical

Dans d'autres situations, sans que le silence ne soit imposé de manière aussi directe que dans les exemples mentionnés précédemment, la parole souffrante des participantes n'est pas accueillie. Elle est plutôt détournée de diverses façons. Ainsi, une participante (2) rapporte ne pas pouvoir parler de sa maladie et des souffrances qui en découlent parce qu'à chaque fois

qu'elle en parle, son fils insiste pour qu'elle mange davantage ou qu'elle marche, alors qu'elle n'a ni le désir, ni l'énergie de le faire. On peut aussi déceler dans son insistance pour qu'elle mange et s'active un moyen de détourner l'attention de l'impuissance et de la mort. On devine aussi dans l'attitude du fils un malaise à entendre la souffrance. Pareille absence d'écoute ressemble au silence imposé, car le manque d'écoute s'explique de la même façon que le refus d'entendre. Toutefois, ce n'est pas toujours une limitation dans le rapport à soi et à autrui qui rend compte du manque d'écoute.

Dans le secteur des soins de santé, ce sont des raisons structurelles qui semblent éclairer cette situation. Avec le manque d'effectif que l'on connaît, il arrive en effet que le personnel médical ne prenne pas le temps d'écouter, qu'il ne laisse point le temps à la personne souffrante de s'exprimer. Ainsi, une participante rapporte par exemple avoir rencontré un psychiatre qui ne lui a consacré que 10 minutes. Elle dit, en parlant de l'écoute du personnel médical : « [...] l'infirmière pivot elle prend le temps, mais les autres ils ont pas le temps, ils ont pas le temps, ils sont occupés là. Sont gentils, mais pas plus. » (1,1). On voit dans cet extrait qu'en général, le personnel médical ne semble pas avoir le temps d'écouter la participante, mais qu'il y a des exceptions. À ce propos, il ne faut pas minimiser l'importance de la communication avec le personnel médical. En effet, diverses participantes rapportent apprécier que le personnel médical les écoute, aimer parler avec les soignants, qu'ils prennent le temps de leur fournir des explications (participantes 1, 4, 6 et 9). Cela introduit un peu d'humanité dans les soins et permet à ces femmes de parler de leur expérience, autrement qu'en termes strictement médicaux. Cette humanisation des soins semble les apaiser. Il arrive cependant que la communication entre les femmes âgées et le personnel médical soit obscurcie par l'infantilisation.

Infantilisation

À ce propos, une participante (1) rapporte avoir été victime, à diverses reprises, d'infantilisation de la part du personnel médical qui l'a suivie. Elle raconte, par exemple, qu'on lui a demandé à répétition si elle avait compris le diagnostic qu'on lui faisait, lors de l'annonce de son cancer, comme si elle ne comprenait pas, alors qu'elle leur disait clairement

qu'elle comprenait très bien ce qu'ils lui disaient. L'infantilisation est une manière de ne pas écouter l'autre en minimisant sa parole. La communication tronquée est ici source de souffrance puisqu'elle met en place un rapport à l'autre altéré, dépourvu de considération et de sollicitude, qui suppose chez la personne des incapacités qui ne sont pas siennes. Toutefois, malgré ce que soutiennent certaines études (Thompson et Thompson, 2004), il semble que plusieurs des participantes n'aient pas vécu l'infantilisation. Faut-il expliquer cela par le fait que ces femmes habitent encore chez elles et que leurs contacts sont moins fréquents avec le personnel médical? Cela peut aussi donner espoir que l'infantilisation des femmes âgées est moins répandue que l'on pourrait le croire, ou en déclin.

3.4.3 Dévoiler : partager son expérience avec autrui et conséquences

Toutes les participantes rencontrées ont choisi de parler à certaines personnes de leur maladie et, parfois, des souffrances qui s'y rattachent. Cela confirme le constat de Bataille (2003), qui soutient que dire et se taire sont des expériences qui ne s'excluent pas, mais se chevauchent et cohabitent souvent. Certaines ont choisi de ne pas partager ce qu'elles vivaient avec tous, tel que nous l'avons constaté antérieurement. D'autres ont choisi d'en parler ouvertement à chacun des membres de leur entourage (participantes 1, 2, 5, 9 et 10). Les motifs qui poussent ces participantes à parler de leur maladie sont multiples et parfois mitigés. Ainsi, une participante parle de sa maladie, mais avec réserve. Elle dit à ce sujet :

[...] on en a parlé un peu, mais tu veux pas parler rien que de ça là. À un moment donné, ils le savent puis c'est ça. Je ne veux pas tout le temps être trempée là-dedans non plus. [...] Ils le savent là, puis on fait comme si rien n'était là. La vie continue [...] c'est ce que je veux. Je ne veux pas me faire prendre en pitié. Je veux rien savoir de ça (pleurs). Je veux qu'ils fassent comme d'habitude. (10,1).

Cette participante parle de sa maladie mais elle préfère que le discours ne porte pas uniquement sur ce sujet. Elle désire que les choses soient comme avant, et le fait de ne pas parler beaucoup de la maladie, aide à réaliser ce désir. Dans un même ordre d'idées, une participante affirme qu'elle annonce aux gens qu'elle est atteinte d'un cancer pour éviter les questionnements incessants :

J'en parle comme ça j'ai la paix là. [...]Une fois que les gens savent qu'est-ce que tu as, bien ils te laissent tranquille après ça.[...]si tu parles de rien ils se demandent pourquoi tu changes, pourquoi tu es fatiguée, pourquoi ci, pourquoi ça. Non, ça tu leur dis, [...] une fois, puis ça c'est assez. (1,1).

Cet extrait témoigne aussi du fait que la participante fait possiblement savoir qu'elle est atteinte du cancer pour éviter qu'on lui parle davantage, donc éviter une certaine forme de communication, potentiellement anxiogène, particulièrement pour cette participante qui, plus tard dans l'entrevue, indique qu'elle préfère ne pas penser à sa maladie. La participante dit aussi qu'elle est atteinte du cancer pour ne pas avoir à cacher sa réalité, ce qui rejoint le constat de Bataille (2003). Cette participante conçoit qu'il est ennuyant d'entendre parler de la maladie :

Le monde ils m'appellent, c'est pour avoir des nouvelles de maladie, c'est évident là. Il y a ça qui a changé un peu là. C'est bien plate mais ils veulent savoir comment je file. V : Puis vous trouvez ça plate ? R : Bien pour eux autres oui, voyons! Appeler quelqu'un pour savoir comment qu'a va. Quand on sait qu'elle est en chimio! Tu sais. Fait que j'essaye, je dis ce qui en est, qu'est-ce que tu veux. (1,1).

Elle choisit tout de même de parler de sa maladie, probablement pour les raisons évoquées plus haut, toutefois elle souligne qu'elle n'en parle pas beaucoup, parce qu'elle trouve que c'est un sujet dérangent à aborder et que d'en parler est inutile, ne changera rien à son état de santé.

Une autre participante (3) rapporte qu'elle parle de sa maladie et de la mort avec ses proches. Elle discute notamment avec ces derniers de ce qu'il y a après la mort. Le fait d'avoir ces discussions semble être apprécié par cette participante. En comparant et validant sa vision de la mort et de l'après-mort, il est possible que cette dernière tente, entre autres, de soulager une certaine angoisse de mort ou encore de valider quelques réponses qui s'offrent aux questionnements portant sur ce qui lui arrivera après son décès.

Deux autres participantes parlent de leur mort avec leurs proches (5 et 10). Elles le font, notamment pour préparer leur après-mort et situent ainsi leur mort dans un temps qui les dépasse. Ainsi, une participante (10) parle à son mari de sa mort et le prépare en lui apprenant à cuisiner, à faire le ménage, etc. même si ce dernier n'apprécie pas qu'elle aborde ce sujet. Une autre participante (5) dit à son mari qu'elle aimerait qu'il se trouve une amoureuse après

son décès, elle discute de la mort avec ses enfants, ce qu'elle semble apprécier. Elle met en œuvre différentes pratiques afin de se préparer à mourir et la communication avec ses proches va dans ce sens. Toutefois, comme pour la participante 10, le fait de parler de son cancer à ses proches n'est pas facile. Elle en parle donc, mais pas « trop » parce qu'elle croit qu'elle pourrait alors être un poids pour autrui et parce qu'elle conçoit que les gens n'aiment pas aborder ce sujet. Elle dit :

To a relative, I'll be more open than to a friend maybe. You know, we will talk a little bit about it, but then I don't want the conversation to be on the disease. People don't like that, you know, and I don't want to burden people like that either, that's not fair. (5,1)

Le sujet ne semble pas seulement perçu comme lourd à aborder pour les autres, mais aussi pour elle-même. Cette même participante mentionne qu'elle n'aime pas parler de sa maladie :

I don't want to. I don't want to. Because if I talk about it more, it will push me down more. [...] That's how I feel about it you know. So... I don't want to feel that I'm denying my situation. I don't deny it, I know what I have. I know what I'm dealing with, but it doesn't mean I have to talk about it all the time. [...] (5,1)

Ainsi, sans adopter une attitude de déni, cette participante préfère ne pas trop parler du cancer pour des motifs de protection d'autrui, mais aussi d'elle-même. Pour ces répondantes, parler de leur expérience semble bénéfique, les libère d'une certaine souffrance quoiqu'à des degrés divers. Il semble que pour nombre de ces participantes, le fait de parler de leur maladie leur permet aussi de fixer des limites, un seuil au-delà duquel le fait de parler deviendrait trop souffrant.

Une participante (9) rapporte qu'elle parle beaucoup de son cancer aux gens qui l'entourent, qu'elle les connaisse ou non. Elle ressent le besoin de parler de son expérience lorsqu'elle parle aux gens, et le faire la soulage. Elle dit en parlant de son cancer :

Il faut que j'en parle. Je vois du monde que je, que je connais pas puis ils vont commencer à jaser. Il faut que je le dise : « J'ai le cancer moi ». [...] je suis obligée d'en parler moi. [...] Oui, je sens le besoin de parler du cancer. Puis ça me fait pas plus peur, il faut que ça sorte. Fait que tout le monde, la plupart du monde, ils savent toute que j'ai le cancer. (9,1)

Elle rapporte ensuite que lorsqu'elle parle de sa maladie, les gens l'aident, la supportent, ce qu'elle apprécie beaucoup et qui pourrait expliquer en partie son désir de parler de sa

maladie. Il y aurait effectivement certains bénéfices découlant du fait de parler du cancer, pour certaines participantes. Cela leur permet de partager avec les autres (participante 9), de recevoir de l'aide (participante 9), de se préparer et de préparer les autres (participante 5) et d'éviter de trop en parler ou d'avoir à subir de nombreuses questions (participante 1).

3.5 Conclusion

Cette recherche exploratoire permet de mieux comprendre comment la communication des femmes âgées atteintes de cancer incurable se lie à leur souffrance. Les motifs qui justifient l'adoption du silence s'échelonnent sur un continuum allant d'un silence souhaité qui diminue la souffrance à un silence imposé qui amplifie cette dernière. Pour plusieurs participantes, le fait d'adopter un silence face à leur maladie et à leur souffrance permet de maintenir un certain équilibre, parfois de se protéger contre une trop grande souffrance, un rejet, une discrimination. Le silence imposé, quant à lui, illustre clairement une souffrance qui tire son origine d'une limitation de soi vis-à-vis d'autrui, tel que décrit par Ricoeur (1994). Il est imposé de l'extérieur et engendre une souffrance chez celui qui le subit. Aussi, le manque d'écoute et l'infantilisation sont également source de souffrance. Enfin, les femmes rencontrées optent souvent pour dire, parler de leur maladie. Pour certaines, cela contribue à donner un sens à leur expérience, à la mettre en récit avec autrui, ce qui rejoint ce que plusieurs ont écrit sur l'importance de se mettre en récit. Pour d'autres, cela permet de parler de ce qu'elles vivent, tout en établissant des limites aux discours qui seront tenus sur leur maladie et en se protégeant d'une souffrance accrue.

À la lumière de cette analyse, il semble qu'un élément important associé à la souffrance soit le fait d'avoir un pouvoir de décision sur la diffusion d'informations au sujet de son cancer et de sa souffrance, d'exercer une certaine autonomie à ce chapitre. Que le silence soit choisi ou imposé, le fait de choisir de parler et l'accueil réservé à sa parole semblent expliquer une part de la souffrance vécue. Dans un contexte où la personne n'a souvent pas beaucoup de contrôle sur ce qui arrive à son corps ni sur son emploi du temps, il n'est pas surprenant que

le fait d'avoir une certaine maîtrise sur ce que l'on dira, quand, comment et à qui, revête une aussi grande importance.

Nous avons aussi remarqué que plusieurs participantes conçoivent le cancer et la souffrance comme des sujets dérangeants, lourds, inutiles, souffrants ou tristes à aborder (participante 1, 5, 6 et 7). Cela n'a pas toujours comme conséquence qu'elles choisissent de taire leur maladie. Certaines parlent ouvertement de leur maladie, malgré cette perception qu'elles ont du fait de parler de la maladie, parce qu'elles ne souhaitent pas la dissimuler (participantes 1 et 5). D'autres (participantes 6 et 7) ne parlent toutefois pas de leur maladie parce qu'elles considèrent que c'est triste et dérangeant. Leur perception du cancer comme un sujet de conversation difficile à aborder influence le déploiement de leur parole et les pousse à taire leur maladie. Nous pouvons nous demander si cette perception ne découle pas de la vision de la mort dans les sociétés occidentales actuelles. En effet, le déni de la mort ambiant et le modèle de la belle mort valorisé aujourd'hui, selon lequel la belle mort est, entre autres, une mort rapide, inconsciente et sans douleur (Bourgeois-Guérin, 2003; Thomas, 1991), pourraient engendrer un malaise face à l'individu atteint d'une maladie incurable. Ce dernier ne pourrait-il pas, aux yeux de certains, personnifier l'échec de la médecine face à la mort et la non-universalité du modèle de la belle mort, rappelant que certaines maladies sont longues et souffrantes? N'est-il pas possible que cette vision de la mort pousse au silence les personnes atteintes d'un cancer incurable qui pourraient parfois intégrer la perception des autres au point de ne plus voir la pertinence de parler? Cela pourrait porter plusieurs personnes atteintes d'un cancer incurable à taire une part de ce qu'elles vivent et engendrer une souffrance importante (dans le rapport à soi-même, si on se fie à la définition de Ricœur, 1994). Cela rappelle aussi l'importance d'œuvrer afin d'ouvrir un espace social ou l'expression de la souffrance, de la maladie et de la mort pourrait se déployer.

En effet, dans plusieurs cas, l'atténuation de la souffrance semble aller de pair avec la possibilité même de communiquer; la souffrance se définissant justement, entre autres, par le fait de ne pas pouvoir se dire, se raconter (Ricœur, 1994). Comme le souligne Gagnon (2006) :

La souffrance [...] est un mal qui affecte la capacité d'expression, elle est un sentiment que les autres ne comprennent pas ou qu'ils sont indifférents, que la parole s'est rompue [...]. L'absence de souffrance – ou son atténuation – à l'inverse est une confiance dans les mots, sentiment d'être compris, possibilité de la communication, de la transparence ou d'un rapport direct de soi à l'autre et de soi à soi. (Gagnon, 2006, p. 111).

Toutefois, tel que nous l'avons constaté, toute parole n'est pas nécessairement soulageante, à l'instar du silence. Il semble que cela dépende de l'accueil réservé à cette parole. L'écoute est-elle véritable? La parole est-elle traitée avec respect (notamment au plan des limites de la personne qui partage son expérience)? Le pouvoir dire d'autrui est-il véritablement respecté? Ces constats mettent en lumière l'importance de communiquer en adoptant une attitude d'écoute véritable qui se fonde dans un respect du désir de la personne. Tant au niveau des proches que des intervenants psychosociaux ou médicaux, cette habileté communicationnelle est cruciale. En effet, mieux comprendre la souffrance de ces femmes contribue à questionner plus adéquatement leurs désirs et leurs craintes, à ouvrir un espace communicationnel fertile et respectueux.

Finalement, notons que toutes les femmes rencontrées, y compris celles qui ne parlent pratiquement à personne de leur maladie et de leur souffrance, ont accepté de participer à une entrevue où elles allaient être appelées à parler de leur souffrance et du cancer. Cela porte à croire que le souhait de parler existe chez toutes ces femmes, à des degrés divers. Cette volonté de s'exprimer semble témoigner d'un désir, d'une recherche de lieu où la parole, le silence et la souffrance pourraient être accueillis, ou encore du souhait de laisser une trace, un héritage.

BIBLIOGRAPHIE

- Abiven, M. (1994). Au bout du chemin. In J.-M. Von Kaenel & B. Ajchbaum-Boffety (Eds.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (Vol. 142, pp. 203-211). Paris: Éditions Autrement.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth edition, DSM-IV-TR*. Washington: American Psychiatric Association.
- Bacqué, M.-F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations: les processus de deuil dans les cancers. *Psycho-Oncologie*, 4(2), 117-123.
- Badr, H., & Cindy L. Carmack Taylor. (2006). Social Constraints and Spousal Communication in Lung Cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 673-683.
- Bataille, P. (2003). *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*. Paris: Balland.
- Bataille, P. (2006). Inégalités, injustices, discriminations: constats, objectifs et ressentis subjectifs des origines et des conséquences du cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 5(2), 95-101.
- Ben Soussan, P. (2004). *Le cancer est un combat*. Ramonville-Saint-Agne: Érès.
- Bourgeois-Guérin, V. (2003). *La dépression en contexte de cancer en lien avec le statut de la mort et de la maladie grave dans la société québécoise actuelle*. UQAM, Montréal.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *Bmj*, 328(7454), 1470.
- Chicaud, M. B. (1998). *La crise de la maladie grave*. Paris: Dunod.
- Clément-Hryniewicz, N., & Paillaud, E. (2008). Quand le mot cancer fait trauma, Réflexions autour de l'annonce du diagnostique de cancer. *Psycho-Oncologie*, 2(1), 44-48.
- Cordova, L., L. C. Cunningham, Charles R. Carlson, & Andrykowski, M. A. (2001). Social Constraints, Cognitive Processing, and Adjustment to Breast Cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(4), 706-711.
- Dany, L., Dutoit, É., & Favre, R. (2008). Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psycho-Oncologie*, 53-58.

- Des Aulniers, L. (1993). Pillage en douce ou radicalité attentive? L'ethnobiographie en situation de menace. *Recherches qualitatives*, 9(automne), 115-136.
- Des Aulniers, L. (1999). Polyculture de la peur aux petits soins. Ou: une anthropologue au pays de la clinique. *Revue de l'institut de sociologie*(1), 261-273.
- Ferrell, B. R. (1999). The marriage: geriatrics and oncology. *Geriatr Nurs*, 20(5), 238-240.
- Gagnon, É. (2006). *Les promesses du silence : essai sur la parole*. Montréal: Éditions Liber.
- Garderet, L., Ollivier, M.-P., Najman, A., & Gorin, N.-C. (2006). L'annonce d'une mauvaise nouvelle. *Revue de la littérature. Oncologie*, 8(0), 126-131.
- Gilbert, M. (2007). L'homme souffrant en quête de sens: du récit de soi à l'identité narrative. Une réflexion à partir de Ricoeur. *PSN : Anthropologie clinique et sciences humaines*, 5(1), 72-76.
- Gotman, A. (1988). Récits de mort. *Ethnologie française*, 18(4), 338-347.
- Hennezel, M. D. (1995). *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris: R. Laffont.
- Jack, D. C. (1993). *Née pour se taire : la dépression chez la femme*. Montréal: Le Jour éditeur.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *J Adv Nurs*, 11(6), 623-631.
- Lapointe, B. J. (2000). Cris et chuchotements: Peur du mourir et terreur de mort en soins palliatifs. *Frontières*, 12(2), 58-63.
- Le Breton, D. (1999). Silences et mort. *Revue de l'institut de sociologie*, 1(4), 79-89.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec: G. Morin.
- Moulin, P. (2005). Imaginaire social et cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(4), 261-267.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Parrish, M. M., & Adams, S. (2003). An exploratory qualitative analysis of the emotional impact of breast cancer and caregiving among older women. *Care Manag J*, 4(4), 191-197.

- Pierron, J.-P. (2007). Représentations du corps malade et symbolique du mal: maladie, malheur, mal? *Psycho-Oncologie*, 1(1), 31-40.
- Randall, W. L., & Kenyon, G. M. (2004). Time, story, and wisdom: emerging themes in narrative gerontology. *Can J Aging*, 23(4), 333-346.
- Ricoeur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. In J.-M. Von Kaenel & B. Ajchbaum-Boffety (Eds.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (Vol. 142, pp. 58-70). Paris: Éditions Autrement.
- Roberts, C. S., Cox, C. E., & Reintgen, D. S. (1994). Psychological Adjustment to Breast Cancer by Older Women. *Cancer Control*, 1(4), 367-371.
- Rosman, S. (2004). Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Educ Couns*, 52(3), 333-339.
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). Successful aging. *Gerontologist*, 37(4), 433-440.
- Saillant, F. (1988). *Cancer et culture : produire le sens de la maladie*. Montréal: Éditions Saint-Martin.
- Sankar, A., & Gubrium, J. F. (1994). Introduction. In J. F. Gubrium & A. Sankar (Eds.), *Qualitative Methods in Aging Research* (pp. iv-xvii). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Statistiques Canada. (2006a). Décès. Retrieved 5 janvier, 2009, from <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/061220/012061220b-fra.htm>
- Statistiques Canada. (2006b). La population Canadienne selon l'âge et le sexe. Retrieved 17 décembre, 2008, from <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/061026/dq061026b-fra.htm>
- Statistiques Canada. (2007). *Portrait de la population canadienne en 2006, selon l'âge et le sexe, Recensement de 2006*. Ottawa.
- Statistiques Canada. (2009). *Incidence du cancer au Canada, 2005 et 2006 deuxième édition*. Retrieved 20 janvier 2010 from <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-231-x/2008001/5201792-fra.htm>.
- Thomas, L.-V. (1991). *La mort en question : traces de mort, mort des traces*. Paris: L'Harmattan.
- Thompson, S., & Thompson, N. (2004). Working with Dying and Bereaved Older People. In J. Berzoff & P. Silverman (Eds.), *Living with Dying: A Handbook for End-of-Life Healthcare Practitioners* (pp. 348-359). New-York: Columbia University Press.
- Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., & Jackson, D. D. (1981). *Une logique de la communication*. Paris: Seuil.

Winkin, Y. (1981). Le télégraphe et l'orchestre. In Y. Winkin (Ed.), *La nouvelle communication* (pp. 13-26). Paris: Seuil.

Woodward, K. (1999). Introduction. In K. Woodward (Ed.), *Figuring Age: Women, Bodies, Generations* (pp. v-xxiv). Bloomington: Indiana University Press.

Tableau 1. Données socio-démographiques

N° attribué	Âge	Langue maternelle	État civil	Enfants	Religion	Type de cancer
1	72	Français	Séparée	6	Catholique	Poumon
2	71	Français	Mariée	2	Catholique	Poumon
3	69	Français	Célibataire	0	Catholique	Poumon/os
4	83	Français	Veuve	2	Juive	Foie
5	66	Anglais	Mariée	3	Catholique	Pancréas
6	71	Français	Célibataire	0	Catholique	Poumon
7	72	Français	Séparée	3	Catholique	Poumon
8	65	Français	Célibataire	1	Catholique	Sein
9	72	Français	Mariée	4	Catholique	Poumon
10	78	Français	Mariée	5	Catholique	Poumon

CHAPITRE IV

UN CORPS ÉPROUVÉ : LA SOUFFRANCE ET L'EXPÉRIENCE DU CORPS CHEZ LES FEMMES ÂGÉES ATTEINTES D'UN CANCER INCURABLE

Bourgeois-Guérin, V., (**soumis, février 2012**). Un corps éprouvé : la souffrance et l'expérience du corps chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable, *Recherches féministes*.

Résumé

Les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable vivent des changements corporels qui peuvent être très souffrants. Leurs douleurs physiques sont souvent abordées, mais les souffrances psychologiques reliées à l'expérience de leur corps le sont beaucoup moins. Notre objectif est de mieux comprendre comment la souffrance des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable se lie à l'expérience de leur corps.

Cette recherche qualitative exploratoire de psychologie humaniste se fonde sur une analyse de catégories conceptualisantes de 19 entrevues menées auprès de 10 femmes âgées atteintes d'un cancer incurable.

Nous constatons que les transformations de l'image de soi, les pertes fonctionnelles et d'autonomie, les incertitudes entourant le corps et les souvenirs et récits de cancer se lient aux souffrances de ces femmes. Cette souffrance mérite d'être reconnue tant par les chercheurs que par les intervenants.

Mots clés : cancer – femmes - corps - vieillissement - souffrance.

4.1 Problématique

Être atteint d'un cancer incurable et vieillir lorsque l'on est une femme sont des expériences incarnées, qui sans s'y limiter, passent par le corps, alors soumis à maints changements. L'image reflétée par le miroir ne correspond plus toujours à celle que la personne connaissait et il arrive qu'elle ne se reconnaisse plus dans ce reflet (De Beauvoir, 1970). Le corps, pôle identitaire important qui permet d'être dans le monde et d'entrer en relation avec autrui, est alors menacé. Si le personnel médical et les proches s'adressent souvent aux femmes à propos de leurs douleurs physiques, ils se penchent beaucoup moins souvent sur leurs souffrances psychologiques et particulièrement celles issues de l'expérience de leur corps, comme si cette dimension de leur existence était inexistante, taboue ou tout simplement oubliée.

Des études en gériatrie et en oncologie permettent pourtant de deviner que la souffrance psychique liée à l'expérience de son corps peut être importante chez les personnes atteintes d'un cancer et les femmes âgées (Arman et Rehnsfeldt 2003; Black, 2005; Cassell, 1982; Daneault et al., 2004; Dany, Dudoit, et Favre 2008; Kuupplelomäki, 1998). Toutefois, ces deux domaines d'étude demeurent scindés et, à notre connaissance, aucune recherche ne porte spécifiquement sur la souffrance psychologique vécue par les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable en lien avec l'expérience de leur corps. C'est ce que nous ferons dans le présent article. Le cadre théorique ayant guidé cette étude sera présenté, suivi de sa méthodologie, des résultats et d'une discussion.

4.2. Cadre théorique

Ricoeur (1994) a élaboré une conception de la souffrance particulièrement riche. Il propose un critère de différenciation entre la douleur et la souffrance que nous retiendrons ici, suggérant que l'on s'accorde pour :

[...] réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects [...]. (Ricoeur, 1994; p.59)

Les termes douleur et souffrance se recouperaient toutefois puisque la douleur purement physique comme la souffrance purement psychique sont des cas limites. Abiven résume comme suit la conception de la souffrance chez Ricoeur :

[...] la souffrance est liée à la prise de conscience d'une limitation de soi vis-à-vis de soi-même, comme vis-à-vis d'autrui. [...] Selon cette conception, on pourrait alors la définir comme l'état douloureux d'une conscience réalisant que ce qu'elle vit, l'état dans lequel elle se trouve provoque limitation de son soi et impuissance. (Abiven, 1994)

La souffrance peut être classée sur deux axes : *soi-autrui* (altération du rapport à soi-même et à autrui) et l'axe *agir-pâtir* (« diminution de la puissance d'agir » (Ricoeur, 1994) qui s'observe dans une impuissance à dire, à faire, les atteintes portées à la fonction du récit dans la constitution d'une identité personnelle et l'impuissance à s'estimer soi-même). Cette conception de la souffrance est particulièrement pertinente à l'étude de la situation des gens atteints d'une maladie incurable (Abiven, 1994), situation où les limitations sont nombreuses.

4.2.1 Les pertes et le vieillissement du corps, une expérience de déclin... social ?

Le vieillissement du corps est souvent dépeint comme étant une expérience de détérioration, de pertes. Gullette (1999) compare le phénomène social du vieillissement au féminin à une expérience de déclin⁴⁶. Elle propose d'adopter une vision nuancée, dénonçant les discours au sujet du déclin, mais aussi le trop grand optimisme de certains tenants du bien vieillir, qui font parfois la promotion d'un non vieillir. Ses écrits s'inscrivent dans un pan de recherche qui tente de penser plus positivement le vieillissement du corps au féminin sans en nier la réalité des altérations et d'envisager différemment cette expérience afin de changer les

⁴⁶ Selon cette auteure, on apprend dans notre enfance à apprécier le fait de vieillir, puisque cela signifie grandir, acquérir plus d'autonomie, de capacités, etc. Or, on atteint à un certain moment de notre existence un seuil où cette conception de la vie bascule et on doit alors désapprendre cet enseignement, le vieillissement devenant alors un déclin, principalement social (Gullette, 1999).

mentalités et d'aider les femmes à vivre cette expérience plus sereinement (Charpentier *et al.*, 2010; Gullette, 1999 ; Woodward, 1999)⁴⁷.

L'expérience des femmes âgées s'inscrit effectivement dans un contexte culturel où le vieillissement est très mal vu. Or, les identités sociales sont ancrées, entre autres, dans les représentations sociales d'un phénomène et le corps associé à la perte et au dysfonctionnement dans le discours social est souvent vécu comme tel par les aînés (Tulle-Winton, 2000). L'aspect fragile et vulnérable du corps et l'impuissance devant le vieillissement ne sont pas acceptés dans la société actuelle et combattus par certains aînés (Marzano-Parisoli, 2002). Ce combat peut prendre, notamment, le visage d'une quête de maîtrise de leur corps⁴⁸. En effet, sous les notions contemporaines de la beauté, on trouve les présupposés que si l'on se discipline, nous pourrions conserver notre beauté, la jeunesse de notre corps : que nous pouvons choisir notre corps et ainsi que nous sommes responsables de ce dernier (Hurd, 2000; Seid, 1989). Cela permet par glissement de dévaloriser ceux qui échouent dans ce travail de contrôle du corps (Hurd, 2000).

Or, le vieillissement du corps (et l'expérience de la maladie, comme nous le verrons plus loin) est justement une expérience souvent aux antipodes de ce contrôle. Dans une telle logique, les femmes âgées dont le corps accuse les signes de la vieillesse entrent souvent dans ce groupe de gens dévalorisés. Les représentations sociales du vieillissement font que plusieurs femmes ont peur du vieillissement. Elles considèrent aussi ce vieillissement comme une perte de féminité et de la possibilité d'être attrayante (Hurd, 2000).

⁴⁷ Une remarque s'impose ici : notre étude se penche sur la souffrance ainsi que sur les aspects plus difficiles vécus lorsque les femmes vieillissent et ont le cancer. Toutefois, cela ne signifie pas que nous croyons que leur expérience se limite à cette souffrance. En dévoilant les souffrances vécues par ces femmes, nous espérons plutôt sensibiliser les gens aux conséquences possiblement néfastes des perceptions négatives du corps des femmes âgées et atteintes de cancer. Ainsi, nous faisons cette recherche dans l'espoir qu'un jour ces perceptions se transforment, se nuancent, reconnaissent les souffrances vécues, tout en étant consciente que l'expérience du vieillissement ne se limite pas à la souffrance.

⁴⁸ Même s'il faut ici apporter des nuances. Tel que mentionné antérieurement vouloir entretenir sa vitalité le plus longtemps possible n'est évidemment pas nécessairement un indice de déni du vieillissement ou de la mort.

4.2.2 Du déni de la mort au déni du vieillissement

Certains théoriciens soutiennent que le corps des femmes âgées est tellement déconsidéré dans notre société qu'il est effacé, dénié et devient invisible socialement (Charpentier et al., 2010; Charpentier, 1995; Woodward, 1999), ce qui expliquerait notamment qu'il est peu étudié et que l'on s'attarde rarement à lui. Ce déni s'enracinerait dans la peur, entre autres une peur de la mort, résultat ultime du processus de vieillissement (Nelson, 2005). Divers auteurs font état d'un déni de la mort et de la peur de la mort dans les sociétés occidentales actuelles (Thomas, 1991; Des Aulniers 2009). Dans une société qui fait la promotion de la productivité, de la maîtrise et qui fait preuve de *vitalisme* (une logique de valorisation de la vie au détriment de la mort), la mort et le mourir occupent une place bien sombre (Des Aulniers, 2009). Dans un tel contexte de déni de la mort, le glissement vers le déni du vieillissement, qui rappelle la finitude de la vie, n'est-il pas facile? Certains auteurs expliquent de cette manière l'âgisme⁴⁹ qui sévit dans la société actuelle (Nelson, 2002). En blâmant et méprisant les aînés, les plus jeunes arrivent à nier la réalité qu'ils seront eux aussi vieux à leur tour (Nelson, 2002).

4.2.3 Vieillir : voir son corps se transformer

Le corps qui vieillit vit de nombreuses transformations et l'angoisse, l'inquiétude, la tristesse, la frustration et les soucis résultent parfois de ces changements vécus (De Beauvoir 1970 ; Hurd, 2000 ; Hurd, 2002). La prise de poids est fréquente et puisque la minceur et la jeunesse du corps sont fortement valorisées cela engendre une insatisfaction chez la majorité des femmes âgées, voire de la honte chez certaines (Bedford et Johnson, 2006; Hurd, 2002; Hurd, 2000; Öberg, Tornstam, 2003)

⁴⁹ L'âgisme est une forme de discrimination fondée sur l'âge (Thompson et Thompson, 2004).

Une très forte proportion de femmes âgées valoriserait les capacités fonctionnelles de leur corps (Hurd, 2000). Toutefois, elles sont souvent appelées à décroître avec le vieillissement (et encore plus avec la maladie). Ces pertes ne pourraient-elles pas engendrer des souffrances importantes chez ces femmes âgées qui valorisent fortement cet aspect de leur corps?

4.2.4 Pertes et transformations du corps malade

Les recherches menées au sujet de l'expérience du corps des personnes atteintes de cancer rejoignent en certains points ce que la gérontologie nous apprend. Ainsi, surtout lorsqu'il est incurable, le cancer implique souvent plusieurs transformations physiques, souffrantes pour plusieurs (Kuuppelomäki, 1998). La prise de poids est parfois conséquente aux traitements et très peu appréciée. L'alopécie et les ablations seraient aussi difficiles à vivre, devenues des symboles de la maladie et changeant le regard que les gens portent sur les femmes qui vivent ces transformations (Caron, Leroy, Beaune, 2007). La personne se voit alors parfois réduite à son identité de personne atteinte de cancer dans le regard d'autrui et souvent l'image de soi est altérée, certains allant jusqu'à vivre une perte d'identité (Caron *et al.*, 2007).

4.2.5 Discrimination et stigmatisation des personnes atteintes de cancer

Froucht-Hirsch (2005), une médecin atteinte du cancer, témoigne du fait que l'image qu'elle projette aux autres est transformée avec la maladie. Elle résiste à ce changement pour éviter la discrimination. Divers auteurs abondent dans le même sens, remarquant que les traces que laisse le cancer sur le corps sont associées à toute sorte de discriminations (au niveau de l'emploi, des finances, sociales et affectives), de représentations et d'imaginaires sociaux négatifs (le cancer est considéré comme une maladie effrayante, un fléau, une maladie contagieuse, un ennemi invisible, une maladie dont on est responsable, figure du mal, du déclin, de l'affaiblissement, de la mutilation et de la dégradation du corps, etc.), voire de stigmatisation (Bataille, 2006; Chapple, Ziebland, McPherson, 2004; Clément-Hryniewicz et

Paillaud, 2008; Moulin, 2005; Rosman, 2003). Le cancer rappelle aussi souvent la mort. Or, dans une société où la mort est vue très négativement, on devine que le fait d'être atteint d'un cancer incurable suscite un malaise important, ce que confirme Froucht-Hirsch (2005).

4.2.6 Le cancer : peur et combat

Être atteint d'un cancer c'est aussi, souvent, subir effractions et violences corporelles (Lussier, Daneault, 2005). Beaucoup de peurs résultent de cette expérience (Lussier, Daneault, 2005). Certains font face à ces peurs en adoptant une attitude de combattant. Ben Soussan (2004) fait une analyse critique de ce combat, qui se manifeste dans le langage et l'attitude guerrière souvent adoptée face à la maladie. Ce « combat » peut certes être bénéfique pour certaines personnes, puisqu'il leur donne l'impression d'avoir un pouvoir, une prise sur leur maladie et leur corps, leur permet de canaliser leurs énergies afin de guérir, etc. Toutefois, il est dangereux à d'autres égards, puisqu'il place la personne dans une position précaire, particulièrement lorsque ce combat est « perdu » quand elle apprend par exemple que son cancer est incurable. Alors, la souffrance vécue par celle-ci peut prendre toute sorte de visages, tels que la colère, la tristesse, la dépression ou l'isolement (Cassell, 1982).

4.3 Méthodologie

En somme, diverses souffrances pourraient être issues de l'expérience du corps des femmes âgées atteintes de cancer incurable. Toutefois, les recherches unissant ces deux facettes de l'expérience de ces femmes (vieillesse et cancer) sont, à notre connaissance, inexistantes. Nous tenterons, dans cet article, de combler une part de ce vide en faisant état d'une recherche qualitative, où nous donnons la parole aux femmes qui vivent cette expérience. Cette étude est issue du courant humaniste de la psychologie et d'une perspective herméneutique. L'analyse est tirée du projet intitulé « La souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable », financé par l'Agence de la santé publique du Canada et parrainé par le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Cavendish.

4.3.1 Échantillonnage

Les participantes de cette étude ont été recrutées au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), dans les unités de soins spécialisés en cancer colorectal, en cancer du poumon et en cancer hépatobiliaire, ainsi qu'au CSSS Cavendish à Montréal. La recherche a été présentée à des équipes d'intervenants de la santé qui ont ensuite abordé les grandes lignes de la recherche avec des personnes satisfaisant les critères d'inclusion et leur ont demandé si elles accepteraient d'être contactées à ce sujet. Les coordonnées de 20 participantes potentielles ont ainsi été recueillies. Six ont refusé de participer pour des raisons de santé ou des motifs personnels, une car elle était allophone, trois ont changé d'hôpital et n'ont pu être jointes et une est décédée. Dix femmes ont été rencontrées. L'arrêt du recrutement a été guidé par le vaste contenu livré lors des entrevues, la diversité des témoignages, des caractéristiques des participantes et des problématiques soulevées.

Les participantes rencontrées étaient âgées de 66 ans à 83 ans. Trois d'entre elles étaient âgées de 65 ans à 70 ans, cinq de 71 à 75, une de 76 à 80 et une de 81 à 85. Ces femmes étaient atteintes de différents types de cancer : sept souffraient d'un cancer du poumon; une d'un cancer du sein; une de cancers multiples et une du cancer du pancréas. Une participante était anglophone; les neuf autres francophones. Neuf participantes étaient de religion catholique et une de religion juive. Quatre des participantes étaient mariées, trois étaient célibataires, deux divorcées ou séparées et une veuve. Enfin, huit de ces femmes avaient des enfants. Voici un tableau des données socio-démographiques des participantes.

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

N° attribué	Âge	Langue maternelle	État civil	Enfants	Religion	Type de cancer
1	72	Français	Séparée	6	Catholique	Poumon
2	71	Français	Mariée	2	Catholique	Poumon
3	69	Français	Célibataire	0	Catholique	Poumon/os
4	83	Français	Veuve	2	Juive	Foie
5	66	Anglais	Mariée	3	Catholique	Pancréas
6	71	Français	Célibataire	0	Catholique	Poumon
7	72	Français	Séparée	3	Catholique	Poumon
8	65	Français	Célibataire	1	Catholique	Sein
9	72	Français	Mariée	4	Catholique	Poumon
10	78	Français	Mariée	5	Catholique	Poumon

4.3.2 Les entretiens

Des entretiens semi-dirigés furent menés au domicile des participantes ou dans un lieu de leur choix (Mayer et al, 2000). Ces entretiens étaient d'une durée variable (45 minutes à 2h30, généralement 1h30), leur état de santé étant souvent précaire et les sujets abordés, délicats. La durée des entrevues était déterminée par le désir de l'interviewée de poursuivre et sa capacité physique à le faire. Chacune fut rencontrée à une (n = 1) ou deux reprises (n = 9) afin d'aborder les différentes thématiques à l'étude. Dix-neuf entrevues ont été réalisées.

4.3.3 Analyse des entretiens : analyse de catégories conceptualisantes

Une analyse de catégories conceptualisantes des données fut faite, en procédant premièrement à la lecture et la relecture des transcriptions des entrevues afin de créer les bases des catégories (Paillé et Mucchielli, 2003). Les entrevues ont été étiquetées à l'aide du

programme QSR N6 par deux codeurs. Puis, le phénomène étudié a été repéré et délimité afin de raffiner et retravailler les catégories. Les entrevues ont été codées à nouveau avec ces nouvelles catégories. La validité de l'analyse fut assurée en suivant les recommandations de Des Aulniers (1993), comme de clarifier l'appareil théorique, d'enregistrer les entretiens, de valoriser des concepts proches de l'expérience vécue des participantes, etc. De plus, les verbatims contenus dans les catégories appuyaient les analyses et une comparaison inter-juge fut réalisée. Enfin, les règles d'exhaustivité, de représentativité, d'homogénéité, de pertinence et d'univocité des catégorisations et analyses furent respectées (Mayer et Ouellet, 2000).

4.4. Résultats

Il ressort des résultats que quatre dimensions de l'expérience du corps des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable sont particulièrement souffrantes à vivre : 1- les transformations vécues au niveau de l'image de soi, 2- les pertes fonctionnelles et d'autonomie, 3- l'incertitude entourant le corps et 4- les menaces et peurs relatives au corps qui découlent de souvenirs et récits de cancers. Les thématiques du vieillissement et du cancer furent abordées avec ces femmes, mais c'est davantage une souffrance relative au cancer qu'elles disent vivre, ce qui se traduit donc dans les résultats qui portent surtout sur leur expérience du cancer.

4.4.1 Lorsque l'image de soi et l'image projetée à autrui sont transformées

Le cancer est une maladie souvent invisible, comme l'illustre cette participante :

Comme les grands brûlés c'est difficile aussi là, tu sais c'est pas toujours joli, joli. Ça c'est moins drôle, ça c'est stressant aussi, porter toujours ça avec toi. Tu sais c'est pas pareil en dedans parce qu'en dedans c'est caché. (1,1)

Le cancer est souvent « *caché* » à l'intérieur du corps (même s'il y a des exceptions) et la personne n'a pas toujours à en « *porter* » l'image, comme le relève cette participante. Toutefois, les traitements marquent souvent le corps. Toutes les femmes que nous avons rencontrées rapportent que leur apparence a été transformée par les traitements du cancer,

effets de la maladie, ainsi que par le vieillissement. Leur corps est devenu, souvent bien malgré elles, messenger de la maladie et de sa gravité.

L'alopécie : source de tristesse, d'isolement

Un changement visible que certaines participantes ont vécu conséquemment aux traitements du cancer est l'alopécie (c'est-à-dire la perte des cheveux partielle ou totale, temporaire ou permanente ici liée aux traitements du cancer) (n=3). Cette perte est source de souffrance chez certaines, comme on le voit ici :

[...] regarde ça [montre ses cheveux]. J'ai jamais porté les cheveux courts de même. C'est parce que je les perds. Regarde le fond de ma tête. Ça, ça me...(pleure). Ça, ça me fait quelque chose. J'avais une bonne chevelure là. (10,2).

L'alopécie attriste cette femme, altérant son image de soi (elle qui dit avoir toujours eu beaucoup de cheveux avant la maladie).

Une autre dit:

Avoir perdu tout mes cheveux, c'est une chose qui est pas bien facile à accepter non plus. Tu évites d'inviter les gens, tu veux pas te faire voir, tu évites de sortir. Alors du côté esthétique j'ai trouvé ça *rough* [difficile]. Non, c'est pas une chose que j'aime. (3,1).

Ici l'alopécie a un impact important sur le regard que porte cette participante sur elle-même et sur sa perception du regard des autres sur elle. C'est parce qu'elle a perdu ses cheveux qu'elle ne sort plus, pour ne pas être vue comme ça. Cette transformation physique a un impact direct sur les contacts sociaux de cette participante et son isolement. La crainte d'un rapport à l'autre altéré par la visibilité de la maladie est ici source d'une limitation que cette femme s'impose à elle-même.

C'est pour éviter que leur alopécie soit visible, et potentiellement de subir des souffrances similaires à celles rapportées ci-dessus, que deux des participantes rencontrées ont décidé de porter une perruque. Ainsi, une participante rapporte que ses contacts sociaux ont été peu altérés parce que dans son cas, la maladie est presque invisible. On n'en voit pas les répercussions sur son corps puisqu'elle arrive à dissimuler son alopécie, seule trace visible de

sa maladie. Toutefois, cette invisibilité et le fait que son cancer est asymptomatique a rendu plus ardu, pour elle et pour son entourage, de croire au fait qu'elle est atteinte d'un cancer, tel qu'on le voit dans cet extrait :

[...] je suis pas malade encore. Je n'ai pas de symptômes, j'ai rien. [...] Allez donc comprendre quelque chose. C'est pour ça que les enfants ils ont de la misère à croire ça parce qu'ils disent : « Maman t'es pas malade. » [...] Moi même j'ai eu de la misère avec ça au début parce que ...C'est asymptomatique le cancer du poumon. C'est comme ça. (10,1)

Elle raconte ensuite que même le personnel médical lui dit qu'elle a une bonne santé puisqu'elle n'a pas d'autres maladies, mais rajoute du même souffle : « j'ai rien, j'en ai assez là » (10,1). Cette phrase met en évidence la contradiction qui existe chez cette femme dont le corps semble être en santé, qu'elle éprouve comme tel (ne ressent pas de symptômes) et que son environnement voit comme un corps en santé (« j'ai rien »). Pourtant, elle sait en même temps que ce corps n'est pas en santé, au contraire, qu'il est atteint d'une maladie incurable (« j'en ai assez » dans le sens de j'ai assez de maladie).

Une autre participante rapporte ne pas avoir perdu ses cheveux, mais que si cela était arrivé :

Ça m'aurait pas dérangée, parce que tout le monde ils voient bien qu'on a le cancer à ce moment là. Je l'aurais même pas caché. Pfff... mettre des perruques moi là....J'aurais laissé ma petite tête nue. (9,1).

Pour cette femme, pour qui il est important que les gens sachent qu'elle est atteinte d'un cancer, le fait que ce dernier soit visible ne l'aurait pas incommodée puisqu'il aurait laissé voir qu'elle a le cancer⁵⁰. Le fait que la maladie soit visible peut parfois avoir des retombées positives, comme de recevoir des gestes de compassion, la compréhension des gens, leur aide tel qu'en témoigne cette participante. Inversement, lorsque la maladie est « invisible », il peut être plus difficile d'obtenir du soutien puisque certains peuvent ne pas savoir, voire avoir de la difficulté à y croire, tel que nous l'avons constaté avec une participante.

⁵⁰ Tel que nous l'avons illustré dans un article précédent (Bourgeois-Guérin, 2010).

Des changements de poids difficiles à vivre

Presque toutes les participantes rencontrées (n=7), ont rapporté que leur poids a changé avec la maladie et le vieillissement. Deux d'entre elles rapportent avoir vécu une prise de poids et une troisième avoir « enflé » avec les traitements, ce qu'elles déplorent. Une participante dit à ce sujet :

J'aimais moins quand je vieillissais mon menton. Un double menton puis si je maigris la peau pend puis bon j'aime moins ça. Je marche moins vite quand je grossis. J'aime pas ça. (8,1).

Ici, les conséquences esthétiques de cette prise de poids sont déplorées, mais aussi ses retombées fonctionnelles. Toutefois, plusieurs soulèvent plutôt ne pas apprécier maigrir (n=4), comme le raconte cette participante :

My body doesn't look now the way it used to...I got so skinny and my legs got so skinny and...it's... look I'm withered, I am really withered. I'm not very nice to look at you know. I use to have such nice, not fat, but nicely filled out arms, and I didn't have these (montre ses bras, amaigris à l'interviewer) or anything like that but since I lost the weight I have changed.⁵¹ (5,1).

L'expression « pas très belle à voir » (*not very nice to look at*) témoigne du fait que cette participante ne se trouve pas jolie et conçoit que c'est pareil pour autrui. Qu'elle montre ses bras à l'intervieweuse pour appuyer ses dires semble témoigner d'un désir de prouver que ce qu'elle dit est vrai, mais peut-être aussi pour nous prendre à témoin des traces que la maladie a laissées sur son corps. Cette même participante dit plus loin dans l'entrevue qu'elle se trouve *émaciée*. Ici, la perte de poids est perçue différemment de celle vécue par les gens qui ne sont pas malades et qui l'accueillent avec joie. Elle est plutôt symbole du cancer, de la gravité de la maladie, voire de la fin de vie.

Une autre participante rapporte :

Non le corps il a bien changé parce que j'ai maigri tellement. Des fois je me regarde dans le miroir, je me vois les côtes. Puis moi j'ai été une personne toujours assez grasse. J'ai déjà suivi beaucoup de régimes pour maigrir. [...] Mais là...il [mon corps] est laid! (9,1).

⁵¹ Traduction libre : « Mon corps n'est plus comme il était avant... Je suis devenue tellement maigre et mes jambes si maigres et c'est... regardez, je suis flétrie, je suis vraiment flétrie. Je ne suis pas très belle à voir, vous savez. J'avais de tellement beaux, pas gras, mais des bras bien remplis et je n'avais pas ça (montre ses bras amaigris à l'intervieweuse) ni rien de ce genre mais depuis que j'ai perdu du poids j'ai changé. »

Cette femme qui souhaitait autrefois perdre du poids, déplore aujourd'hui avoir maigri. Ce changement n'est pas apprécié, elle ne se trouve pas belle et on peut deviner que cette femme qui dit toujours avoir été plus ronde ne se reconnaît plus dans ce corps amaigri. De plus, le fait que cet amaigrissement, contrairement à celui souhaité dans le passé, soit aujourd'hui hors de contrôle parcequ' inhérent à la maladie et ses suites, peut aussi possiblement jouer sur ce regard que porte cette femme sur son corps changé.

Les transformations du corps et la séduction

Une femme rencontrée soulève qu'avec les changements qu'elle a subis dans son corps, elle ne croit plus qu'elle peut séduire:

J'ai l'air d'une vieille, qui a une bedaine qui en plus que si elle parle elle va dire qu'elle est malade. Y a pas un Québécois qui veut se charger d'une femme de même fais que [...] mon bonheur à deux il est mort. (8,2).

Elle lie directement le fait d'avoir pris du poids, vieilli et d'être malade au fait de ne pas arriver à entreprendre une relation amoureuse. Cette impression de ne plus pouvoir séduire est très souffrante à vivre pour elle puisqu'elle annihile un projet de vie de couple auquel elle tenait beaucoup (tel qu'elle le rapporte au fil de l'entrevue).

Une autre soulève que malgré le fait qu'elle trouve que son corps n'est pas joli, des hommes savent encore voir ce qui est beau dans celui-ci, comme elle le raconte ici en parlant d'une rencontre fortuite avec un homme:

Il dit : « Moi je comprends pas pourquoi que les hommes âgés ils choisissent toujours des jeunes. » J'ai dit : « Ben Monsieur c'est pour leur corps. » Mais il dit : « J'ai déjà vu une vieille personne, puis elle avait un beau corps. ». J'ai dit : « Quoi? C'est pas mon cas. » Ben il m'a fait un beau compliment, il m'a dit : « Ben vous avez un beau visage. ». J'ai aimé le compliment. (9,1).

On voit toutefois aussi dans cet extrait l'adhésion à l'idée que les femmes âgées n'ont pas un beau corps, qui est reflété dans la surprise de la participante face aux dires de l'homme qui dit avoir déjà vu une femme âgée qui avait un beau corps.

La souffrance de femmes qui ne trouvent pas leur corps beau

Comme on l'a vu dans certains extraits, des participantes trouvent que leur corps a changé et qu'il n'est plus beau⁵² (n=3). Elles n'aiment pas leur apparence et rapportent souvent que c'est une expérience très difficile à vivre. Une participante raconte qu'on lui a enlevé des dents pour pouvoir recevoir un traitement pour son cancer :

J'ai l'air d'une sorcière.[...] Ça c'est une souffrance parce que moi j'avais toutes mes dents. [...] Fais que là ...La souffrance c'est ça. Je me fais arracher une dent, je suis laide, à cause de mon traitement que je vais avoir. (8,2).

Elle associe directement sa souffrance au fait de ne pas trouver beau son visage. Elle ajoute effectivement : « La souffrance c'est ça. Je me fais arracher une dent, je suis laide, à cause de mon traitement que je vais avoir. » (8,2) Ici, la perte des dents altère négativement l'image de soi de cette femme qui se trouve « laide ». Elle compare même son apparence à celle d'une sorcière, représentation de la femme souvent laide, dangereuse, menaçante, qui fait peur.

Une autre participante ajoute qu'elle trouve son corps « *laid* » et qu'elle préfère ne pas le voir, « le regarder habillé » (9, 1). Ce désir de camoufler ce corps, de ne pas le voir, pourrait traduire une difficulté à l'apprécier tel qu'il est.

Faire face : accepter, camoufler son corps qui change

D'autres femmes disent qu'elles n'accordent pas beaucoup d'importance à leur image et les changements vécus à ce niveau ne semblent pas souffrants pour ces dernières (n= 3). Ainsi, deux participantes évoquent que leur corps change, mais qu'il faut l'accepter. La participante 7 rapporte que son corps a changé et se dit surprise de constater ces changements. Similairement à ce qu'avait fait la participante 5 et que nous avons rapporté antérieurement, cette participante montre ses bras à l'intervieweuse, mais elle se dit plutôt surprise de voir

⁵² Sans toutefois spécifier quels seraient leurs critères de beauté d'un corps féminin vieillissant.

comment ils ont changé avec sa perte de poids, la maladie et le vieillissement. Elle dit qu' « il faut le prendre » (7,1), qu'il faut accepter ces changements qui surviennent dans son corps.

Dans un même ordre d'idées, une participante dit de son corps changeant :

Ça me dérange pas parce que je me dis je suis vieille, acceptons-le. De toute façon même si j'avais pas le cancer le corps vieillit quand même. Fais que on l'accepte. On le camoufle (rire). (9,2).

On constate, dans ces extraits, une forme d'injonction à l'acceptation. On devine que l'adoption d'une telle attitude d'acceptation peut, dans une certaine mesure, aider à vivre ces changements. Toutefois, on voit aussi que la participante 9 camoufle son corps, ce qui pourrait témoigner d'un désir qu'il soit différent de ce qu'il est ou manifester une certaine pudeur, un désir de ne pas accentuer l'image de dépérissement qu'il peut refléter.

4.4.2 Lorsque l'autonomie fonctionnelle est menacée

Quand les pertes fonctionnelles s'accumulent

Une autre conséquence de la maladie et du vieillissement sur le corps des femmes rencontrées est l'accumulation de pertes fonctionnelles. Toutes les participantes vivent une perte d'énergie et neuf d'entre elles vivent des pertes fonctionnelles qui s'accroissent avec le temps. Une participante dit que les pertes fonctionnelles qu'elle vit engendrent :

A lot of changes because I can't do as much you know. I used to be busy all the time and I used to help my husband in the office[...] ⁵³ (5,1).

On voit dans cet extrait et dans d'autres témoignages que le fait de vivre des pertes fonctionnelles transforme leur quotidien et leurs relations avec autrui. Une autre femme raconte:

Je me souviens au jour de l'an dernier on a reçu (...) puis c'est les enfants qui ont tout fait, moi j'ai rien fait je suis restée assise parce que j'étais pas capable. Je ne me

⁵³ Traduction libre : « Beaucoup de changements car je ne peux plus en faire autant qu'avant, vous savez. J'étais occupée tout le temps avant et j'aidais mon mari à son travail. (...) »

sentais pas la force puis j'avais mal dans le dos puis, ça change beaucoup une vie ça.
(2,2)

Ces limitations engendrent toute sorte d'émotions telles que le découragement, la déception, la tristesse, la frustration, la résignation, etc. Une participante rapporte par exemple :

[...] je peux pas bouger à cause des métastases. Je suis comme...tout ce que j'aimais, je peux pas le faire. (8,1)

La maladie l'empêche de faire ce qu'elle aimait. Or, elle soutient, au fil de l'entrevue, vivre beaucoup de tristesse (manifestée et décrite notamment lorsqu'elle dit, en pleurant : C'est tout le temps de même. Je me rends compte que...dans le fond il y a toujours de la tristesse. » 8,1) et manifeste de la frustration (ex. lorsqu'elle raconte, en haussant le ton, toutes les limitations que lui imposent la maladie « moi ça me dérange, rester tranquille. [...]Moi j'irais partout, partout ...mais là je suis pu capable là. » 6,1) par rapport à ces pertes.

Une perte d'autonomie souffrante

Plusieurs des participantes (n=6) disent valoriser leur autonomie fonctionnelle. Elles étaient autonomes avant d'être atteintes par la maladie et certaines le sont toujours, mais elles vivent des pertes à ce niveau. Or, le fait de perdre leur capacité de prendre soin d'elles et d'accomplir diverses tâches quotidiennes à cause de pertes fonctionnelles crée de grandes souffrances chez plusieurs. Par exemple, une participante dit que ce qui est souffrant dans son expérience est:

Tu peux plus rien faire. Tu peux plus avoir de projets, tu peux plus même cuisiner moi qui adorais cuisiner, c'est fini (pleurs). Je ne peux même pas laver la vaisselle là, je suis seule, c'est trop fatiguant. Je me fatigue trop vite, je peux plus rien faire, je peux plus rien faire. Je me dis euh là je suis obligée de dépendre [...], tout est trop fatiguant. Je m'épuise à rien faire alors tu te dis en toi-même, c'est de dépendre des autres, de plus être capable de faire rien par soi-même[...] (3,1).

Ce qui est souffrant est ici de subir ces limitations au niveau de ses activités quotidiennes, de son énergie qui diminue, c'est d'avoir l'impression qu'elle dépend des autres et ne peut plus rien faire, comme si ses possibilités d'agir étaient bloquées, inexistantes (comme on le voit dans l'extrait « je peux plus rien faire »). Dans l'expression « je ne peux plus » on devine

aussi que la comparaison avec les performances passées, dorénavant perdues, est aussi à la base de la souffrance.

Certaines, pour qui la perte d'autonomie est particulièrement éprouvante résistent à ces pertes (n=2). Une participante raconte : « j'ai marché beaucoup, parce que je ne voulais pas rester clouée au lit parce que j'étais habituée d'être autonome. C'est ça que je trouve dur. » (4, 1) Ici, pour contrer la perte d'autonomie, les participantes s'activent, mobilisent leur énergie afin d'être le plus autonomes possible.

4.4.3 Incertitudes et inquiétudes face à son corps et son devenir

Incertainitudes face à son corps

L'évolution incertaine des changements, pertes, douleurs et traitements que son corps subira avec la progression de la maladie et le vieillissement est une autre source de souffrance, craintes et appréhensions chez la majorité des participantes (n=7). Une d'elles raconte comment elle perçoit son corps :

Il m'intimide mon corps en ce sens que si j'ai quelque chose là...[...] moi le corps là j'ai pas de contrôle dessus. [...] Le corps il m'a intimidé tout le temps. S'il décide quelque chose, c'est pas moi, ça sert à rien, non. Parce que t'as beau essayer de camoufler tout ça... (6,2)

On devine que cette imprévisibilité et cette perte de contrôle de son corps l'intimide et pourrait s'accroître avec l'évolution de la maladie. En effet, souvent les limitations augmentent au fil du temps et leur évolution est incertaine. Par exemple, une participante raconte qu'elle peut subir à tout moment des détériorations physiques très importantes (cécité, paralysie, décès). Elle doit donc vivre dans l'incertitude de ce qui l'attend et toujours se questionner avant de poser un geste :

Si je tombe je me demande qu'est-ce que je vais faire, comment je vais me relever. [...] À chaque mouvement que je fais, il faut que je me dise en moi-même : «est-ce que je suis capable de le faire. Je vais tu être capable de me relever, je vais tu être capable de redescendre de là ça fait que ça exige beaucoup plus de mon temps. (3,1).

Cette participante, qui habite seule, doit toujours évaluer ses capacités à faire quelque chose avant de poser une action, toujours avoir conscience de son corps, de ses limites et capacités fonctionnelles changeantes. Elle ajoute dans la deuxième entrevue : « Ce qui s'en vient. Ça, je le sais pas. [...] Ça, ça me fait peur. » (3,2). Ici le futur incertain est source de peur.

Une autre participante rapporte qu'elle n'ose pas sortir, car elle a peur des réactions physiques qu'elle pourrait avoir. On constate ici que l'imprévisibilité de son corps pousse cette participante à abandonner une activité qu'elle aimait.

Une incertitude qui touche les questionnements au sujet de la mort et du mourir

Les incertitudes face au corps sont aussi issues de questionnements au sujet de la mort et du mourir. Une participante raconte : « Le futur de la maladie, je vais te dire franchement le cancer je connais pas tellement ça. Je veux dire je ne sais pas comment on meurt moi d'un cancer du poumon, j'en ai aucune idée. » (1,1). Dans un même ordre d'idées, une autre participante dit au sujet de son cancer :

Je ne le sais pas comment ça finit ça, comment ça finit cette affaire là. Des fois j'y pense puis je me dis mon dieu seigneur peut être que je vais empirer puis que je vais mourir tu sais. (2,1).

Ces incertitudes de ces participantes découlent d'un questionnement, d'une réflexion, et pourraient engendrer une certaine angoisse face à la mort et au mourir.

4.4.4. Corps traités, corps mutilés

Un corps éprouvé, source de peurs

Six des participantes rencontrées ont vécu des traitements ou symptômes très douloureux et difficiles à vivre comme en témoigne la participante 9: « la sonde était brûlante là, ça a brûlé

en dedans. Ça a duré au moins une heure, une heure et demie. Les traitements [...] j'ai trouvé ça dur. » (9,1). Beaucoup rapportent en détail ce qu'elles ont subi, les peurs qu'elles ont vécues (d'étouffer, de mourir). Pour décrire son expérience, une participante dit que son corps a été « *défait* » (1,1) une autre utilise le mot « *charcuté* » (8,1).

Récits de cancers et peurs

Des participantes racontent aussi avoir vu ou entendu parler de personnes atteintes de cancer qui ont vécu de grandes douleurs, des traitements très difficiles et/ou qui sont mortes de cancers (n=8). Ces récits leur font souvent craindre ce qui pourrait leur arriver. Parfois, elles se comparent et trouvent que leur expérience est moins difficile que celle des autres. Ces expériences les aident alors à dresser des limites aux traitements qu'elles accepteront de subir comme le dit cette participante :

Ils lui ont coupé la moitié de la langue [...] Des fois je pense à ça, je suis couchée là puis je me dis : « Oh non, moi ils me feront pas ça, ça n'a pas de bon sens » C'est effrayant [...] (4,2).

Ces femmes craignent souvent d'avoir à vivre de telles expériences, d'avoir mal, de souffrir, de mourir (n=4) comme on le voit aussi dans cet extrait : « j'ai peur de mourir. Puis surtout de la souffrance. J'ai toujours peur de ça » (9,2). Elles ont peur de subir des atteintes à leur intégrité physique similaires à celles dont elles ont été témoin ou qui leurs ont été racontées.

4.5. Discussion

4.5.1 Synthèse

Il ressort des résultats qu'avec le vieillissement, la maladie et les transformations qui s'opèrent dans le corps, un changement souffrant de l'image de soi s'instaure souvent. Ces transformations peuvent prendre la forme d'une alopécie souffrante à vivre (rejoignant les constats de Caron *et al.*, 2007) d'une prise de poids tantôt critiquée ou d'une maigreur encore

plus dépréciée puisque symbole de la gravité de la maladie (Bacqué, 2007), voire de la menace de la mort. Cette transformation est aussi souffrante à vivre dans la mesure où elle empêche la réalisation de certaines activités, des participantes préférant se retirer de leurs activités habituelles pour éviter que les gens voient ces changements qui se sont opérés chez elles. C'est là une limitation de leur capacité d'agir, une forme claire de la souffrance (Ricoeur, 1994). Des participantes semblent aussi adhérer à l'idée que les femmes âgées ne peuvent plus être séduisantes, étonnées ou encore pessimistes devant la possibilité que l'on trouve leur corps beau (Hurd, 2000; Charpentier, 1995). La réflexion de l'image dans le miroir en surprend quelques-unes (De Beauvoir, 1970) et déplaît à plusieurs. Des femmes « accepteront » ces changements qui s'opèrent, mais c'est pour lutter contre ce changement de leur image que d'autres choisiront de camoufler les transformations qui s'opèrent dans leur corps. Ce désir de camoufler son corps pourrait être une tentative d'avoir une maîtrise sur son corps (Marzano-Parisoli, 2002; Hurd, 2000; Seid, 1989) ou une manière de préserver une pudeur, ce qui rejoindrait les propos de Froucht-Hirsch (2005). Dans un contexte où le corps est regardé et manipulé par tellement de gens dans le milieu médical, sans que ces femmes n'aient toujours beaucoup de contrôle sur ce qui arrive à leur corps, cela pourrait aussi témoigner d'une tentative bien légitime de se réapproprier son corps.

On constate aussi que la souffrance survient lorsque l'autonomie est menacée par des pertes fonctionnelles (ce qui va dans le même sens que les résultats de Hurd (2000) à propos du vieillissement) ou d'autonomie. Ce type de souffrance renvoie directement à l'idée de limitation de la définition de Ricoeur (1994): la conscience réflexive réalisant son impuissance et les nouvelles limitations dans la capacité d'agir qui s'accumulent avec le temps sont ici source de souffrance. Cette souffrance est aussi tributaire du fait que certaines doivent ou craignent devoir dépendre des autres. Dans une société où l'on valorise beaucoup l'autonomie des aînés et où beaucoup de personnes âgées la valorisent aussi (Bourgeois-Guérin, Guberman, Lavoie, Gagnon, 2008), il n'est pas surprenant de voir que ce type de pertes soit aussi difficile à vivre.

Les résultats dévoilent aussi que l'incertitude face à son corps et son avenir est source de diverses souffrances chez ces femmes. Des peurs et souffrances sont éprouvées face à

l'avenir de leur corps, à l'imprévisibilité de ce dernier. Ces souffrances sont aussi liées aux limitations, à l'impuissance face à son corps ainsi qu'à des questionnements, angoisses ou peurs face à la mort et au mourir. Ce sont là des manifestations de souffrance, tant dans leur rapport à la limite (Ricoeur, 1994) que dans la menace de mort qui pèse sur ces femmes.

Enfin, la souffrance découle aussi de la peur de vivre ou de revivre ces expériences qu'elles ont vécues, vues ou entendues, qui ont durement éprouvé leur corps ou le corps d'autrui. Les termes que ces femmes choisissent pour décrire ce qu'elles ont subi dans leur corps renferment une notion de violence qui rejoint les constats de Lussier et Daneault (2005) (ex. charcuté, défait). Certaines de ces expériences sont aussi traumatiques dans la mesure où la vie de ces femmes fut menacée (Clément-Hryniewicz et Paillaud, 2008). La souffrance ici est aussi une crainte de la mort. En effet, plusieurs des femmes rencontrées ont peur de vivre ou de revivre des expériences similaires de grande douleur, de mutilation ou de morts douloureuses.

4.5.2 La définition de la souffrance revisitée à la lumière de ces témoignages

En somme, il ressort de ces résultats que les souffrances sont souvent engendrées par diverses limitations qui découlent de la maladie et du vieillissement, ce qui rejoint clairement la définition de la souffrance de Ricoeur (1994). La notion de menace émerge aussi du témoignage de ces femmes et pourrait compléter la définition de Ricoeur (1994). Cette notion rejoint plutôt un aspect de la définition de Cassell (1982) revue par Kahn et Steeves (1982) de la souffrance comme menace à l'intégrité de la personne⁵⁴. Nous proposons donc d'élargir un peu le spectre de la définition de Ricoeur (1994) en s'inspirant de cet élément de menace clairement ressorti dans les témoignages des femmes que nous avons rencontrées. Ainsi, la définition de Ricoeur, telle que résumée par Abiven (1994) pourrait s'articuler comme suit (caractères en italiques ajoutés) :

⁵⁴ En 1986, Kahn et Steeves se fondent sur la conceptualisation de la souffrance de Cassell (1982) afin d'élaborer la définition suivante:

« [...] suffering is experienced when some crucial aspect of one's own self, being, or existence is threatened. The meaningfulness of such threat is to the integrity of one's own experience of personal identity. » (Kahn et Steeves, 1986, p.626)

[...] la souffrance est liée à la prise de conscience d'une limitation *ou d'une menace de limitation* de soi vis-à-vis de soi-même, comme vis-à-vis d'autrui. [...] Selon cette conception, on pourrait alors la définir comme l'état douloureux d'une conscience réalisant que ce qu'elle vit, l'état dans lequel elle se trouve provoque limitation de son soi et impuissance.

Cette menace pourrait être altération de soi vis-à-vis soi (menace de désintégration, de mort, de perte d'intégrité, etc.), ou vis-à-vis autrui (menace de stigmatisation, menace de discrimination, etc.). Nous croyons que la possibilité d'intégrer la notion de menace à la définition de Ricoeur (1994) mériterait d'être examinée davantage dans de futures recherches.

4.6. Conclusion

Parler avec des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable de leur corps, de leur vieillissement, de la maladie, permet de mieux saisir tout un pan des souffrances que certaines vivent. Malgré cela ce corps qui est au cœur du soin, si souvent manipulé, évalué, traité, examiné par un regard médical de soignant semble être beaucoup moins souvent considéré en termes de corps vécu, dans toute sa dimension psychique. Pourtant, plusieurs souffrances sont vécues par ces femmes en lien avec leur corps et méritent d'être connues et reconnues. Cette reconnaissance devrait se manifester dans la recherche. Trop peu d'études s'attardent à comprendre l'expérience psychologique des femmes dont le corps vieillit, des personnes âgées atteintes d'un cancer, et encore moins à tenter de mieux saisir l'expérience de femmes âgées atteintes d'un cancer incurable. Mieux connaître les souffrances que vivent ces femmes en lien avec leur corps a également des retombées cliniques. En effet, être conscient des diverses facettes de la souffrance que ces femmes peuvent éprouver et du contexte social dans lequel elles s'inscrivent peut aider le clinicien à avoir un portrait plus complet de ce qu'elles peuvent vivre et à intervenir avec ces femmes. Cela peut aussi contribuer à une meilleure compréhension des peurs, déceptions, réticences et réactions de certaines de ces femmes.

Les résultats de cette recherche rappellent aussi l'importance de soutenir les initiatives encourageant à voir autrement le corps des femmes âgées atteintes de cancer. Les conceptions négatives du vieillissement et de la mort témoignent d'un déni important de la dégénérescence et du mourir de la société occidentale actuelle. Nous trouvons important de nous inscrire en porte-à-faux de cette tendance de déni qui s'exprime aussi dans l'invisibilité de l'expérience du corps de ces femmes. Aborder ce sujet avec ces femmes s'inscrit en soi dans une démarche qui vise à sortir de l'ombre l'expérience de leur corps. Certaines des participantes que nous avons rencontrées nous ont d'ailleurs dit ne jamais avoir parlé de leur expérience de leur corps et de ses changements avec qui que ce soit avant d'en parler avec nous, alors qu'elles vivent plusieurs souffrances reliées à l'expérience de leur corps. Nous croyons qu'il faut sortir de son invisibilité le corps vieillissant et malade, parler de l'expérience de celui-ci, écouter, et voir différemment l'expérience du corps des femmes âgées atteintes de cancer incurable.

Bibliographie

- Abiven, M. (1994). Au bout du chemin. In J.-M. Von Kaenel & B. Ajchbaum-Boffety (Eds.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (Vol. 142, pp. 203-211). Paris: Éditions Autrement.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients: a qualitative metasynthesis. *Qual Health Res*, 13(4), 510-527.
- Bacqué, M.-F. (2007). Prévenir les troubles de l'image du corps et de la représentation de soi. *Psycho-oncologie*, 1(1), 3-5.
- Bataille, P. (2003). *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*. Paris: Balland.
- Bataille, P. (2006). Inégalités, injustices, discriminations: constats, objectifs et ressentis subjectifs des origines et des conséquences du cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 5(2), 95-101.
- Bedford, J. L., & Johnson, C. S. (2006). Societal influences on body image dissatisfaction in younger and older women. *J Women Aging*, 18(1), 41-55.
- Black, H. K. (2005). *Soul Pain: The Meaning of Suffering in Later Life*. New-York: Baywood Publishing Company.
- Bourgeois-Guérin, V., Guberman, N., Lavoie, J.-P., & Gagnon, É. (2008). Entre les familles et les services formels, le désir des aînés ayant besoin d'aide. *La revue canadienne du vieillissement*, 27(3), 241-252.
- Bourgeois-Guérin, V. (2010). La souffrance en lien avec les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable *Journal canadien du vieillissement*, 29(4), 529-541.
- Caron, R., Leroy, F., Berl, S., & Beaune, D. (2007). L'impossible écart entre représentations du corps malade et représentation de soi. *Psycho-Oncologie*, 1(1), 41-47.
- Cassell, E. J. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *Bmj*, 328(7454), 1470.
- Charpentier, M. (1995). *Condition féminine et vieillissement* Montréal: Éditions du Remue Ménage.

Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A., & Olazabal, I. (2010). Vieillir au pluriel perspectives sociales. In (pp. 496). Québec: Presses de l'Université du Québec.

Clément-Hryniewicz, N., & Paillaud, E. (2008). Quand le mot cancer fait trauma, Réflexions autour de l'annonce du diagnostique de cancer. *Psycho-Oncologie*, 2(1), 44-48.

Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Paillé, P., Hudon, É., Dion, D., et al. (2004). The Nature of Suffering and its Relief in the Terminally Ill: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 7-11.

Dany, L., Dudoit, É., & Favre, R. (2008). Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psycho-Oncologie*, 2(1), 53-58.

De Beauvoir, S. (1970). *La vieillesse : essai*. Paris: Gallimard.

Des Aulniers, L. (1993). Pillage en douce ou radicalité attentive? L'ethnobiographie en situation de menace. *Recherches qualitatives*, 9(automne), 115-136.

Des Aulniers, L. (1999). Polyculture de la peur aux petits soins. Ou: une anthropologue au pays de la clinique. *Revue de l'institut de sociologie*(1), 261-273.

Des Aulniers, L. (2009). *La fascination, Nouveau désir d'éternité*. Québec: Presses de L'Université du Québec.

Froucht-Hirsch, S. (2005). *Le temps d'un cancer: Chroniques d'un médecin malade*. Paris: Librairie Vuilbert.

Gullette, M. M. (1999). The Other End of the Fashion Cycle: Practicing Loss, Learning Decline. In K. Woodward (Ed.), *Figuring Age: Women, Bodies, Generations* (pp. 34-55). Bloomington: Indiana University Press.

Hurd, L. C. (2000). Older women's body image and embodied experience: An exploration. *J Women Aging*, 12(3-4), 77-97.

Hurd, L. C. (2002). Beauty in later life: Older women's perceptions of physical attractiveness. *Canadian Journal on Aging*, 21(3), 429-442.

Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *J Adv Nurs*, 11(6), 623-631.

Kuupplelomäki, M., & Sirkka, L. (1998). Cancer patient's reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*, 21(5), 364-369.

- Lussier, V., & Daneault, S. (2005). Le sujet en souffrance au sein de l'espace médical: au-delà des effractions de la maladie, les effets désubjectivants de la déshumanisation des soins. *Revue Québécoise de Psychologie*, 26(2), 39-63.
- Marzano Parisoli, M. M. (2002). *Penser le corps* (1re éd. ed.). Paris: Presses universitaires de France.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M. C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec: G. Morin.
- Moulin, P. (2005). Imaginaire social et cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(4), 261-267.
- Nelson, T. D. (2002). Ageism: Prejudice Against our Feared Future Self. *Journal of Social Issues*, 61(2), 207-221.
- Öberg, P., & Tornstam, L. (2003). Attitudes toward embodied old age among swedes. *International Journal of Aging and Human Development*, 56(2), 133-153.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Ricoeur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. In J.-M. Von Kaenel & B. Ajchbaum-Boffety (Eds.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (Vol. 142, pp. 58-70). Paris: Éditions Autrement.
- Rosman, S. (2004). Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Educ Couns*, 52(3), 333-339.
- Thomas, L.-V. (1991). *La mort en question : traces de mort, mort des traces*. Paris: L'Harmattan.
- Tulle-Winton, E. (2000). Old Bodies. In P. Hancock, B. Hughes, E. Jagger, K. Paterson, R. Russell, E. Tulle-Winton & M. Tyler (Eds.), *The Body, Culture, and Society: An introduction* (pp. 64-83). Buckingham: Open University Press.
- Woodward, K. (1999). *Figuring Age: Women, Bodies, Generations*. Bloomington: Indiana University Press.

CHAPITRE V

RUPTURE DANS LA LIGNE DU TEMPS : LA SOUFFRANCE CHEZ LES FEMMES ÂGÉES ATTEINTES D'UN CANCER INCURABLE ET LEUR INTERPRÉTATION DU TEMPS

Nous ne sommes qu'un temps, dont nous ne disposons pas. (Grondin, 2003, p.140)

Bourgeois-Guérin, V. (soumis, mars 2012). « Rupture dans la ligne du temps : La souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable et leur interprétation du temps », *Frontières*.

RÉSUMÉ

Une recension des écrits sur le vieillissement et le cancer montre que l'interprétation du temps peut se lier aux souffrances des femmes âgées atteintes de cancer incurable. Malgré ces nombreux indices et le nombre de ces femmes au Canada, aucune recherche, à notre connaissance, ne se penche sur ces souffrances. Cette étude qualitative cherche à mieux comprendre comment la souffrance des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable se lie à leur interprétation du temps (passé, présent, futur et raccordement de ces instances). Une analyse conceptualisante des données tirées de 19 entrevues menées auprès de femmes atteintes de cancer incurable âgées de 65 ans et plus a été réalisée. Les résultats dévoilent que l'attente et l'annonce du cancer sont des événements du passé reliés à des souffrances importantes chez elles. Plusieurs vont décider de vivre leur présent au jour le jour, profiter du moment et de leurs capacités actuelles pour ne pas penser à un futur qui est aussi source de souffrance, désespoir et/ou associé à la mort. Le rythme du temps vécu est aussi relié à leurs souffrances. Cette étude contribue à redéfinir, mieux questionner et comprendre la souffrance de ces femmes, tant en recherche qu'en clinique.

Mots clés : Temps – souffrance - cancer - vieillissement – femmes - mort

5.1 Introduction et problématique

Le fait de vieillir s'inscrit dans le temps, dans la durée. Être âgée est une expression qui renvoie directement au temps qui s'est écoulé. Or, comme le soulève De Beauvoir (1970, p.301) : « que le déroulement du temps universel ait abouti à une métamorphose personnelle, voilà ce qui nous déconcerte. » Dans un contexte social où le vieillissement, et plus spécifiquement celui des femmes, est très mal perçu vieillir quand on est femme peut être particulièrement ardu (Charpentier, 1995; Charpentier *et al.*, 2010; De Beauvoir, 1970; Grenier, Hanley, 2007). Comme le soulève Bersay (2005) :

« Nous sommes dans une situation contradictoire. D'un côté, nous souhaitons vivre longtemps, de l'autre nous ne voulons pas être vieux pour ne pas nous tenir à proximité de la mort. » (p.41).

Cette contradiction face au vieillissement s'inscrit dans un rapport au temps tronqué, où le désir de longévité est couplé d'un refus de vieillir.

Avoir un cancer incurable est aussi une expérience qui fait appel au temps. Un tel diagnostic rappelle que le temps est compté, que sa vie aura une fin et que celle-ci se rapproche. En effet, savoir quelle est son espérance de vie indique de manière plus précise quand sa vie se terminera (même si évidemment ces prédictions sont toujours hypothétiques). La mort qui se pointe plus ou moins bientôt marque la fin de sa vie ce qui implique souvent tout un processus de deuil et diverses souffrances psychologiques.

Dans une société vieillissante dans laquelle les femmes ont une espérance de vie plus longue que les hommes, les femmes âgées sont nombreuses (Charpentier *et al.*, 2010 ; Statistiques Canada, 2007). Or les risques de cancer étant accrus par le vieillissement, plusieurs femmes âgées sont atteintes d'un cancer incurable (Ferrell, 1999, Statistiques Canada, 2007)⁵⁵. Malgré leur nombre imposant, très peu de recherches s'attardent à comprendre leur expérience psychologique. Pourtant, être atteinte d'un cancer incurable est une expérience très éprouvante, et ce, peu importe que l'on soit âgée ou non. Comme l'affirmait

⁵⁵ Plus de 39 000 femmes âgées de 65 ans et plus sont atteintes d'un cancer au Canada (Statistiques Canada, 2009).

Ionesco (1963) : « tout le monde est le premier à mourir », (p.60) et que l'on soit jeune ou plus vieux, savoir que l'on a une maladie incurable reste une expérience limite, avec toutes les souffrances que cela implique. En effet, même si le temps objectif (et donc le vieillissement) nous rapproche de la mort, le présent semble toujours éternel, et la mort est toujours hors temps, en quelque sorte (Jankélévitch, 1977; Higgins, 1988). Ne pas reconnaître que les personnes âgées vivent des pertes, deuils et souffrances diverses lorsqu'elles sont confrontées à une maladie mortelle est une attitude âgiste qui amplifie la souffrance de ces dernières (Hébert *et al.*, 2010; Thompson et Thompson, 2004).

5.2. Cadre conceptuel

5.2.1 Paul Ricœur : la souffrance comme diminution de la puissance d'agir

Nos réflexions se fondent sur la conception de la souffrance élaborée par Ricoeur (1994). Ricoeur distingue clairement la douleur de la souffrance à l'aide d'un critère de différenciation que nous retiendrons dans cette recherche. Il suggère de :

[...] réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier [...]. (Ricoeur, 1994, p.59).

Il définit la souffrance comme une « diminution de la puissance d'agir » (Ricoeur, 1994, page 59) qui se classe sur deux axes : l'axe du rapport *soi-autrui* et celui de *l'agir-pâtir*. L'axe *soi-autrui* est marqué par la séparation. La personne souffrante est rejetée sur elle-même, sur ce qui semble être un présent souffrant sans ouverture sur le futur. Sur le second axe (*agir-pâtir*) différents types de souffrances sont classées soit: l'impuissance à dire, l'impuissance à faire, les atteintes portées à la fonction du récit dans la constitution d'une identité personnelle et l'impuissance à s'estimer soi-même⁵⁶. Les signes de cette souffrance peuvent être observés dans la parole, l'action, le récit et l'estime de soi (Ricoeur, 1994). Abiven (1994) résume la conception de Ricoeur comme suit :

⁵⁶ Il est à noter que Ricoeur définit chacun de ces types de souffrir, ce que nous ne résumerons pas ici pour des raisons d'espace alloué.

[...] la souffrance est liée à la prise de conscience d'une limitation de soi vis-à-vis de soi-même, comme vis-à-vis d'autrui. Le noyau dur, le cœur de la souffrance a à voir avec la limitation et donc, une sorte d'impuissance. Selon cette conception, on pourrait alors la définir comme l'état douloureux d'une conscience réalisant que ce qu'elle vit, l'état dans lequel elle se trouve provoque limitation de son soi et impuissance. (Abiven, 1994, p.206)

Cette conceptualisation définit la nature de la souffrance d'une manière qui nous semble très juste, complète et pertinente dans le contexte d'une étude sur le temps. Elle propose aussi des signes qui permettent de reconnaître la souffrance.

5.2.2 La souffrance et le temps

Puisqu'à notre connaissance aucune étude ne se penche précisément sur la souffrance et l'expérience du temps chez les femmes âgées atteintes d'un cancer, nous avons procédé à une lecture d'écrits portant sur le temps, la souffrance, le vieillissement et le cancer incurable. Cela nous a permis d'identifier divers éléments qui pourraient être souffrants dans l'expérience du temps de ces femmes, dont voici la synthèse.

Raccordement des trois dimensions du temps, synchronisation et cohérence

La temporalité est depuis longtemps un sujet d'étude en psychologie, diverses études s'attardant au temps vécu. Fuchs (2001), notamment, développe le concept de désynchronisation. Selon lui, l'individu en santé mentale a l'impression de vivre en synchronie avec le temps d'autrui. Pour Minkowski (1933) et lui il n'en va pas de même pour l'individu atteint d'une psychopathologie. Lorsque son temps est désynchronisé par rapport à celui d'autrui, il est vécu comme accélération ou décélération par rapport au temps vécu par autrui (Kupke, 2005). Dans une société où l'on fait la promotion d'un temps accéléré, de logiques de productivité et de rentabilité (Thomas, Des Aulniers, 1992; Des Aulniers, 1997), ce qui s'associe à la décélération, comme le vieillissement, la maladie et la mort est bien mal perçu et se module difficilement au temps accéléré du monde médical (Higgins, 1988;

Lussier et Daneault, 2005). Or, la sensation de ne pas être synchronisé avec le temps « social » est un élément de souffrance importante selon Fuchs (2001).

Il arrive aussi que trois instances du temps (présent, passé et futur) ne soient plus raccordées, c'est-à-dire rattachées les unes aux autres, tel que l'illustre Lanteri-Laura (1993)⁵⁷. Des Aulniers (1997) se penche sur les facteurs de cohérence⁵⁸ entre les pratiques mises en place pour composer avec la maladie grave liées à l'expérience et la représentation du temps chez des gens atteints de maladies graves que nous pouvons aussi associer au manque de raccordement des trois temps. Elle rapporte notamment que les éléments suivants sont liés à une incohérence : un rapport tronqué au passé (hypertrophié, idéalisé ou simplement rayé de la conscience), une « élémentarité autoinjectée » (l'idée de vivre au jour le jour) et l'incertitude importante face au futur⁵⁹. Ces facteurs qui nuisent à la cohérence semblent être source de souffrances, altérant le rapport à soi, à son histoire.

La souffrance comme arrêt, éternel présent

L'expérience de la souffrance est aussi intimement liée à l'expérience du présent. Comme le rappelle Thomas (2004, p.23) : « Souffrir, comme le dit son sens premier, est passif. C'est une passion qui nous met aux abois, nous dépossède. » Cette impression d'être dépossédé modifie l'expérience du temps vécu, en donnant l'impression que le présent est « éternel », que le temps vécu normalement fluide, s'est soudainement arrêté (Lavoie, 2005; Wyllie, 2005). Ce sentiment d'arrêt ou d'immobilité est parfois tellement étouffant que l'individu sombre dans le désespoir, tel que nous le verrons ultérieurement (Lavoie, 2005; Wyllie, 2005).

⁵⁷ Dans son texte qui porte sur Minkowski. Il est à noter que ce raccordement est toujours en mouvance et que les débalancements ne sont pas toujours sources de souffrance, mais aussi, parfois, occasion d'adaptation.

⁵⁸ Concept que l'auteure explique comme étant une démarche de recherche de sens plus ou moins consciente, qui « cherche à affronter la tension dialectique existant entre la vie et la mort » facilitée (ou non) par des éléments objectifs. Des Aulniers, Luce, (1997), *Itinérances de la maladie grave, Le temps des nomades*, L'Harmattan, Nouvelles études anthropologiques, Montréal, p.35.

⁵⁹ Il faut noter, à ce propos, que l'objet de l'incertitude pivote avec l'évolution de la maladie.

Le patient impatient...

Rappelons aussi que dès son entrée dans le monde médical, la personne atteinte de cancer se voit appelée « patient », un terme qui en soi fait appel à la notion de temps (Arnaud et al, 2004; Froucht-Hirsch, 2005), d'attente. Or le patient peut parfois vivre de l'impatience (Froucht-Hirsch, 2005). Certains vont refuser le présent, désirer se défilier devant la dureté de ce dernier, ce qui traduit aussi une volonté de ne plus souffrir, de guérir. Lorsque la maladie est mortelle, un tel souhait de ne pas faire face à un présent si difficile à intégrer ne peut-il pas se faire particulièrement puissant? Le déni du mourant, ce moment plus ou moins long où la personne refuse le diagnostic qui lui a été annoncé, mécanisme si bien connu du processus du deuil (Des Aulniers, 2009; Kübler Ross, 1975), rejoint cette interprétation du présent. Pour un certain temps, la personne refuse le présent, souvent inassimilable, cherchant à se réfugier dans un futur ou un passé dans lesquels cette menace de mort est absente (Des Aulniers, 2009; Deschamps, 1997; Kuupplelomäki, Sirkka, 1998). Ensuite, les gens adopteront diverses positions face au temps. Certains souhaiteront revenir à la santé (redevenir comme avant, donc dans le passé) alors que d'autres voudront cheminer vers un autre état qui ne sera jamais comme avant, apprendre de cette épreuve (Froucht-Hirsch, 2005). Certains auront une peur persistante du futur, d'autres espéreront qu'un futur plus heureux, émerge au plus vite et s'accompagne de guérison. Quelques-uns regretteront des actions posées dans le passé qui, selon eux, pourraient avoir causé leur maladie, d'autres regretteront tout simplement un passé sans maladie, etc. Comme le dit Froucht-Hirsch (2005) :

Le temps du patient est plutôt philosophique, difficile à définir. [...] Le passé sain est regretté, le présent veut être oublié, et le futur voudrait déjà être connu. En pratique, cette interrogation sur le futur peut être comprise comme un appel à la survie : « Si le futur existe, c'est que je ne vais pas mourir, ou du moins pas tout de suite. » (Froucht-Hirsch, 2005, p. 116)

L'interrogation face au futur, particulièrement lorsque le cancer est incurable, renvoie à toute une réflexion sur sa propre mort.

Le désespoir

Il arrive que l'avenir soit considéré comme « *a-venir* » (Des Aulniers, 1997). Cela peut arriver à la personne âgée qui considère ne plus avoir droit à l'espoir car le futur n'est que la mort (Jankélévitch, 1977). L'espérance « ouvre largement l'avenir vers nous » et contribue à créer cet avenir (Minkowski, 1933, p.86). À l'inverse, le désespoir découle de l'impression que l'avenir est fermé (Wyllie, 2005). Or, vivre avec cette impression que le futur est bloqué est une expérience de désespoir qui peut pousser la personne vers toute sorte de souffrances tel que la dépression, voire vers le suicide (Wyllie, 2005). Le désespoir est une figure de la souffrance : l'individu a l'impression que son futur est bloqué et se sent impuissant devant ce temps étroit.

Le cancer incurable et le futur : l'incertitude et la mort à l'horizon⁶⁰

Face au futur, les personnes atteintes de cancer vivent aussi beaucoup d'incertitudes (Kuupelomäki et Sirkka, 1998). Ces incertitudes sont multidimensionnelles. Elles portent à la fois sur l'évolution de la maladie et de son état de santé, sur sa survie, sa qualité de vie, sur la mort, etc. Or, l'incertitude est souvent une expérience très souffrante, qui renvoie directement à l'impuissance, la perte de contrôle, de connaissance de ce qui nous attend. De M'Uzan (1977) rapporte que la personne atteinte d'une maladie mortelle est consciente qu'elle dispose de peu de temps pour accomplir sa tâche de deuil (deuil de sa propre vie, de son entourage, etc.). Son présent prend alors une très grande valeur. Le futur, lui, prend souvent le visage de la mort, et ce, d'une manière beaucoup plus concrète qu'à l'habitude⁶¹. Or, faire face à la mort est une épreuve qui peut être très souffrante. Confronté à cette réalité, le futur peut rester ouvert, malgré la mort, ou être bloqué (désespoir).

⁶⁰ Titre inspiré de l'expression « la mort comme horizon » de : Hentsch, T. (2002). *Raconter et mourir : aux sources narratives de l'imaginaire occidental*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.

⁶¹ Puisque le futur de chaque être humain est évidemment toujours lié à la mort.

La souffrance et le passé : histoire, mémoire, donner sens à son passé

La souffrance des femmes âgées atteintes de cancer peut également se lier à leur interprétation du passé. Cela renvoie à la réminiscence, terme utilisé par différents thérapeutes qui travaillent à accompagner les personnes âgées dans un processus de relecture d'événements passés de leur vie (Covan, 2005). Pour l'ainé qui arrive difficilement à intégrer certains événements du passé à son histoire, on devine qu'une expérience de souffrance peut alors survenir. Selon Wyllie (2005), certains considèrent leur passé comme un « passé mort » (*dead past*), un passé cristallisé auquel ils n'arrivent pas à donner sens. Or, pour donner sens au passé, il faut avoir un futur ouvert.

5.3 Objectifs de la recherche et méthodologie

Cette recherche tente de répondre aux questions suivantes : comment la souffrance des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable peut-elle se lier à leur interprétation du temps? Plus précisément, comment se lie-t-elle à leur interprétation du passé? Comment se lie-t-elle à leur interprétation du présent? Comment se lie-t-elle à leur interprétation du futur? Comment cette souffrance se lie-t-elle à leur manière de raccorder les trois instances du temps?

Cette étude est issue du courant humaniste de la psychologie. Elle s'inscrit dans une perspective herméneutique (Gadamer, 1960). Elle est issue du projet « La souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable » financé par l'Agence de la santé du Canada et parrainé par le CSSS Cavendish.

5.3.1 Recherche qualitative

Un devis de recherche qualitative exploratoire a été choisi afin de réaliser cette recherche. La recherche qualitative vise à comprendre en profondeur les expériences vécues par l'exploration de différents concepts et de leur manifestation dans la réalité des personnes interrogées (Sankar & Gubrium, 1994). Elle reconnaît l'habileté des gens à analyser et interpréter leur monde et leur expérience ainsi que la richesse de cette interprétation (Sankar & Gubrium, 1994), ce qui est particulièrement pertinent pour l'étude de la souffrance (Kahn & Steeves, 1986).

5.3.2 Échantillonnage

Le recrutement des participantes s'est fait au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), ainsi qu'au CSSS Cavendish de Montréal. Le projet a été présenté à divers professionnels de la santé afin de solliciter leur aide pour le recrutement. Ces derniers ont présenté la recherche aux femmes correspondant aux critères d'inclusion (être âgées de 65 ans et plus et atteintes d'un cancer incurable) pour leur demander si elles accepteraient d'être contactées par la chercheuse pour obtenir des renseignements au sujet de cette possible participation. Les coordonnées de 20 participantes potentielles ont été remises à la chercheuse, qui les a contactées. Six ont refusé de participer (pour des raisons de santé ou des motifs personnels), une n'a pas pu participer, car elle était allophone, trois ont changé d'hôpital et n'ont pu être rejointes et une est décédée quelques jours avant que nous la contactions. En tout, dix femmes ont été rencontrées. L'arrêt du recrutement a été motivé par le vaste contenu livré lors des entrevues, la diversité des témoignages, des caractéristiques des participantes et des problématiques soulevées.

Les participantes rencontrées étaient âgées de 66 à 83 ans. Trois d'entre elles étaient âgées de 65 à 70 ans, cinq de 71 à 75 ans, une de 76 à 80 ans et une de 81 à 85 ans. Elles étaient atteintes de différents types de cancer : sept souffraient d'un cancer du poumon; une d'un cancer du sein; une de cancers multiples et une du cancer du pancréas. Une participante était anglophone; les neuf autres francophones. Neuf participantes étaient de religion catholique et une de religion juive. Quatre des participantes étaient mariées, trois étaient célibataires, deux

divorcées ou séparées et une veuve. Enfin, huit de ces femmes avaient des enfants. Voici un tableau résumant les données socio-démographiques des participantes.

Tableau 1. DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

N° attribué	Âge	Langue maternelle	État civil	Enfants	Religion	Type de cancer
1	72	Français	Séparée	6	Catholique	Poumon
2	71	Français	Mariée	2	Catholique	Poumon
3	69	Français	Célibataire	0	Catholique	Poumon/os
4	83	Français	Veuve	2	Juive	Foie
5	66	Anglais	Mariée	3	Catholique	Pancréas
6	71	Français	Célibataire	0	Catholique	Poumon
7	72	Français	Séparée	3	Catholique	Poumon
8	65	Français	Célibataire	1	Catholique	Sein
9	72	Français	Mariée	4	Catholique	Poumon
10	78	Français	Mariée	5	Catholique	Poumon

5.3.3 Les entretiens

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés. Ce type d'entretien est particulièrement adéquat lorsque l'on aborde des thèmes délicats comme dans cette recherche et permet de recueillir un matériel d'analyse riche et pertinent. Ces entrevues ont été menées au domicile de ces femmes ou dans un lieu de leur choix. Elles ont été de durées variables, puisque l'état de santé des femmes rencontrées était précaire et les sujets abordés, délicats. Les entrevues ont donc duré de 40 minutes à 2 h 30 (généralement environ 1 h 30). Les participantes ont été rencontrées à une ($n = 1$) ou deux reprises ($n = 9$) afin d'aborder les différentes thématiques. Dix-neuf entrevues ont été réalisées. Elles ont été enregistrées et transcrites intégralement. Un numéro fut attribué à chaque participante pour préserver leur anonymat. Les questions ont été posées à l'aide d'un guide d'entretien indiquant les thèmes à aborder mais elles furent adressées en respectant le plus possible le rythme, la manière de se mettre en récit, les

souhaits et les réticences de chaque participante. Un court questionnaire socio-démographique a également été rempli par chacune.

5.3.4 Analyse des entretiens

Une analyse de catégories conceptualisantes des données fut menée, en procédant en premier lieu à la lecture et la relecture des transcriptions des entrevues pour jeter les assises de nos catégories (Paillé & Mucchielli, 2003). Les entrevues ont ensuite été étiquetées à l'aide du programme informatique d'analyse qualitative QSR N6 par deux codeurs. Puis, le phénomène étudié a ensuite été repéré et délimité afin de raffiner et retravailler les catégories. Les entrevues ont finalement été codées à nouveau avec ces nouvelles catégories. Nous nous sommes assurée de la validité de l'analyse en suivant les recommandations de Des Aulniers (1993), comme de clarifier l'appareil théorique, enregistrer nos entretiens, valoriser des concepts proches de l'expérience vécue des participantes, etc. Nous avons aussi vérifié que les verbatims contenus dans les catégories appuyaient nos analyses. Nous avons également procédé à une comparaison inter-juge en faisant codifier chaque entrevue par deux personnes pour ensuite comparer les codifications. Enfin, nous avons respecté les règles d'exhaustivité, de représentativité, d'homogénéité, de pertinence et d'univocité dans nos catégorisations et analyses (Mayer & Ouellet, 2000).

5.4. Résultats : La souffrance et le temps

Les participantes que nous avons rencontrées ont abordé le temps de différentes manières, en parlant de la maladie, de leur vieillissement. Ces résultats sont ici divisés en trois (soit les trois grandes instances du temps) : 1- dans la section *passé* sont classés les événements du passé qui se lient clairement aux souffrances des participantes, 2- la section *présent* contient les manières d'interpréter le présent en lien avec les souffrances de ces femmes et 3- la section *futur* aborde les thématiques du mourir et des souffrances rattachées à leur vision du

futur. L'analyse se conclut sur une section portant sur le rythme du temps vécu des participantes.

5.4.1 La souffrance et le passé

La souffrance que la majorité des répondantes ont abordée en entrevue lorsqu'elles parlaient de leur passé se lie à l'histoire de leur maladie, même si certaines évoquent des regrets face à leur passé qui ne portent pas sur le cancer ($n=2$)⁶². Deux événements du passé sont liés aux souffrances de plusieurs des femmes rencontrées : l'attente et l'annonce du diagnostic du cancer.

La souffrance des moments passés à attendre un diagnostic

La moitié des participantes rapportent que l'attente qu'elles ont vécue entre le moment où elles-mêmes et/ou les professionnels de la santé ont eu l'intuition qu'elles étaient malades et le moment où elles ont obtenu le diagnostic de leur cancer fut très éprouvante ($n=5$), comme on le constate ici :

Regarde, comptez les mois là que j'ai attendus. C'est l'attente qui est épouvantable là-dedans. (10,1)

La durée de cette attente est très souffrante à vivre pour ces femmes. Elles sont alors placées dans une position précaire d'impuissance qui rejoint la conception de Ricoeur (1994): impuissance à faire (par exemple à tenter de se guérir), impuissance à dire (par exemple à nommer leur maladie), à comprendre ce qui leur arrive (par exemple, savoir ce qu'elles ont) et ce qui les attend. Ainsi, lorsqu'on lui demande ce qui est souffrant à vivre dans son expérience d'avoir un cancer cette même participante répond que :

⁶² Il est difficile d'interpréter comment les femmes que nous avons rencontrées donnent sens à leur passé en général et comment cela se lie à leur souffrance puisque ce genre d'investigation approfondie demande beaucoup de temps. Or, cela est très ardu à réaliser en deux entrevues qui portent sur plusieurs thèmes. Cette étude ouvre donc certaines pistes de réflexion à ce sujet, mais il serait pertinent d'explorer cette dimension plus en profondeur dans le cadre d'études ultérieures, telles que des études de cas, par exemple.

C'est qu'ils te donnent pas de traitement, ils font rien. Ils font rien que des tests, puis des tests, puis des tests. Puis ça prend une éternité pour avoir un rendez-vous pour des tests. (10,1)

On voit ici que le temps d'attente qui sépare le moment du diagnostic des traitements est aussi un événement qui fut souvent très dur à vivre pour les participantes. Ce laps de temps qui s'est écoulé est interprété par certaines comme étant directement responsable de l'aggravement de leur maladie, voir à son incurabilité (n= 3). Comme le dit la participante 1 au sujet de cette attente : « Puis ça s'aggravait aussi. Ça arrivait puis ils faisaient rien. » (1,1). L'impuissance qu'elles vivent alors, la peur et l'impression que la maladie progresse sont souvent envahissantes et particulièrement puissantes lors de ces moments d'attente. Une participante raconte au sujet de cette attente entre le moment où une tache fut examinée sur sa peau et les résultats de son diagnostic :

[...] ça pas été vite, ça pas été vite. [...] Moi j'étais angoissée parce que je me disais s'ils m'opèrent pas vite, ça va se répandre partout. [...] Ça pas de bon sens...[...] Là le 15 mars j'ai dit au docteur : « Envoyez opérez moi. » Le docteur il dit : « Ah c'est rendu dans votre cou, ah, il y en a dans la hanche. (8, 1)

On voit dans les témoignages que le souvenir de ces moments passés à attendre, impuissantes devant la maladie qui progressait, est chargé de plusieurs émotions telles que l'angoisse, la colère, la tristesse et le regret.

Le choc de l'annonce; une rupture dans son histoire

Lorsqu'elles parlent de leur passé, plusieurs participantes racontent aussi comment l'annonce de leur cancer fut difficile, évoquant souvent ces souvenirs avec beaucoup de tristesse (n= 7). Même si l'annonce vient faire cesser l'attente, le diagnostic brise aussi parfois l'espoir des participantes (espoir de ne pas avoir le cancer, espoir de guérison, etc.). Ces dernières décrivent comment elles ont été « secouées » par la nouvelle (n=1), comment elles ont eu de la difficulté à y croire (n=2). Dans certains cas, la manière d'annoncer le cancer fut source de souffrances (n=3) comme le raconte la participante 6 :

Dès qu'au téléphone le docteur m'a dit, il m'a dit ça bête par exemple, j'ai les papiers. Je pense que je le savais. [...] J'étais là au téléphone assise sur mon lit [...] J'ai dit faut-tu être maladroit. (6, 1).

Cette femme a appris seule, au téléphone, qu'elle était atteinte d'un cancer incurable, d'une manière qu'elle décrit comme étant peu humaine. L'événement de l'annonce du cancer semble souvent difficile à intégrer à l'histoire de ces femmes. Il marque une rupture dans le temps : avant qu'elles apprennent la nouvelle et après. C'est un événement saillant de leur passé lourd de conséquences pour le futur. Certaines avaient imaginé vivre beaucoup plus vieilles. Cette annonce est venue briser cet espoir :

Moi je me voyais comme ma mère (pleure) ma mère est morte à 95 ans [...] Elle est tombée malade le 20 juin, elle est morte le 5 de juillet. Ça c'est une femme qui a élevé, mis au monde et élevé plusieurs enfants. Là tu te dis bien, tu te vois pas... tu t'imagines que tu vas vivre aussi vieille qu'elle, toi qui a jamais été malade tu as 69 ans puis tu as une maladie, puis tu en guériras pas. (3, 1)

Ici l'espoir de vivre vieille, comme sa mère, s'est envolé avec l'annonce du diagnostic.

Un vieillissement arrêté en plein vol : la maladie qui arrête le temps, le vieillissement

Le fait d'avoir le cancer semble d'ailleurs, chez certaines des femmes que nous avons rencontrées, avoir arrêté le temps, arrêté le processus de leur vieillissement. En effet, les identités de personne âgée et de personne atteinte de cancer ne semblent pas coexister chez elles. Il semble plutôt qu'elles perçoivent que la trajectoire de leur vieillissement s'est arrêtée avec la maladie. On le constate clairement chez deux participantes (n=2), dont celle-ci qui dit : « mon fait de vieillir c'était avant d'être malade. » (8,1). Cette dernière et la participante 5 parlent du fait qu'elles vieillissent au passé tout au long des entrevues. Par exemple, la participante 5 dit : « j'aimais moins quand je vieillissais (...) » (5,1). On constate ici que le diagnostic de cancer est venu inscrire un bris dans leur ligne de temps et que leur vieillissement s'est aussi arrêté à ce moment, dorénavant chose du passé.

En somme, le cancer est venu marquer une rupture dans la ligne de temps de ces femmes, dans leur vieillissement. L'attente du diagnostic et des traitements ainsi que l'annonce du

diagnostic sont aussi des moments du passé des femmes que nous avons rencontrées qu'elles ont trouvé particulièrement souffrants à vivre. Cette attente se poursuit dans le présent de certaines participantes qui la vivent encore, attendant des résultats de nouveaux tests.

5.4.2 La souffrance et le présent

L'expérience du présent des femmes que nous avons rencontrées est teinté de plusieurs souffrances.

Vivre au jour le jour pour composer avec l'impuissance

La grande majorité des participantes soutiennent qu'elles adhèrent, de manière plus ou moins prononcée à l'idée de vivre au jour le jour (n=8). Cela les aide parfois à composer avec la souffrance issue des difficultés du quotidien, aux angoisses face à la mort et à l'incertitude.

Une participante rapporte ainsi que ce qui l'aide :

C'est de vivre ce que tu es capable de vivre chaque jour, sinon si tu t'apitoies sur ton sort puis tu te dis ah... je suis malade, je fais plus ci, je fais plus ça, dans ce temps là tu penses juste à aller te coucher puis à pas te relever. (3,1).

C'est donc pour éviter de souffrir davantage face aux pertes qu'elle vit (impuissance à faire des choses qu'elle faisait autrefois) et possiblement de sombrer dans le désespoir (voire le suicide auquel elle pourrait référer dans l'idée de ne pas se relever ?) que cette dernière décide de vivre au jour le jour.

Cinq participantes disent vivre au jour le jour, car leur futur est imprévisible, incertain. Une d'elles dit :

Dans mon cas il n'y a aucune possibilité de guérison ça il [son médecin] me l'a dit alors moi comme je dis il faut que tu vives ta vie au jour le jour, pense pas... De faire des projets pour demain. (3,1)

C'est parce qu'elle ne croit pas qu'elle peut faire de projets pour le futur que cette participante se centre sur son présent. Une autre aborde son incertitude en parlant de la précarité de sa santé et du fait qu'elle peut mourir subitement à tout moment :

(...) là moi je me dis... Il faut vivre le moment présent c'est ce qu'on dit, toujours le moment présent. Le futur on sait pas qu'est-ce qu'il va y avoir... il faudrait pas avoir peur de la mort... (8,1)

Ne sachant pas ce que le futur lui réserve et tentant de faire face à la réalité de cette mort qui approche, elle décide de se centrer sur le moment présent, une stratégie qui l'aide à composer avec cette réalité.

Deux de ces participantes qui disent vivre au jour le jour ajoutent que cette imprévisibilité de leur maladie est telle qu'elles sentent qu'elles *n'ont pas le choix* de vivre au jour le jour. La participante 1 dit au sujet de sa manière de vivre le cancer :

Bien une journée à la fois, j'avais pas le choix là. Aujourd'hui c'est ça demain peut-être que ça va être autre chose, peut être qu'on ira pas bien demain. (1,1)

Vivre au jour le jour est, dans ce cas, une nécessité. Devant cette impuissance face à leur futur et pour s'en protéger, ces participantes décident de le garder hors de leur champ de conscience en se centrant sur le présent. Certaines disent effectivement vivre au jour le jour pour ne pas penser au futur (n=3), comme on le voit ici :

Ah, on verra ce qui se passera (parle plus fort) on va essayer de voir, je veux pas voir plus loin que je vois aujourd'hui, demain on le vivra. (3,2)

Ici, la participante refuse clairement de penser au futur. Dans un même ordre d'idées, une autre ajoute : « Je sais pas moi dans un mois, dans deux mois comment je serai, mais je veux pas y penser. » (6, 1). La participante 1 renchérit :

Le futur? Ça me dérange pas, je me dis que si ça arrive, ça arrive. C'est mieux de même, je le prends. C'est mieux de même parce que on deviendrait fou si on pensait tout le temps. C'est vrai. Non, je pense pas à...Ça va jour par jour. (1,1)

Ces femmes vivent dans un présent qui ne peut pas impliquer de lien avec le futur, et ce, pour se protéger contre leurs craintes face au futur (ici, la participante se protège contre la folie, par exemple).

Dans un même ordre d'idées, des participantes disent qu'elles vivent au jour le jour parce qu'elles ne peuvent plus faire de projets (n=3). L'une d'elles rapporte un revers du fait de vivre au jour le jour sans faire de projets :

En fin de semaine il faisait beau, mais moi je vis au jour le jour, le moment présent. Tout d'un coup « pouf » il fait beau, mais moi je vis le moment présent, j'ai pas de projet pour la fin de semaine. Ça fait que là je me retrouve assise toute seule sur ma terrasse...il fait beau qu'est-ce que je fais... (8,1)

Dans ce cas, le fait de ne vivre qu'au moment présent, sans se projeter dans le futur fait que cette dernière se retrouve devant le vide, sans projets lorsque ce futur devient présent.

Profiter du moment présent en réponse à l'incertitude

Certaines participantes disent apprécier davantage les moments agréables qui se présentent, les « petites » joies du quotidien depuis qu'elles savent qu'elles ont le cancer (n=3). L'une d'elles relie cela à son impuissance :

On prend les bons moments qui passent et puis [...] je ne peux pas faire mieux. Quand bien même que je me révolterais, quand bien même je crierais, quand bien même que je m'en prendrais à la balance du monde, ça va changer quoi? La maladie sera toujours là, je ne serai pas plus guérie, alors... C'est à moi que je fais mal, c'est aussi bien de prendre les bons moments qui passent, de les apprécier, parce que il va y avoir des moments qui vont être moins bons, ça il faut que je m'y attende, alors il faut apprécier les bons moments qui sont là. Et puis il arrivera ce qui arrivera plus tard. (3,1)

Elle soulève ici comment le fait d'avoir une attitude de révolte ne changerait rien à sa situation. Elle préfère donc tenter de profiter des joies qui passent. On constate aussi que cette femme adopte cette attitude parce qu'elle sent que des moments plus difficiles arriveront.

Des participantes soutiennent aussi qu'elles doivent apprécier et profiter de leurs capacités actuelles, car elles ne savent pas si elles les auront toujours demain (n=3), comme on le voit ici :

« I'm not fast like I used to be, much slower, I walk much more slowly too you know...everything's slow. But I can still manage. That's positive and as long as it's last I'll appreciate it.⁶³ » (5,1)

Elle remarque qu'elle ralentit, qu'elle vit des pertes, ce qui la pousse à apprécier davantage ses capacités physiques actuelles, consciente que ces dernières sont appelées à continuer à diminuer avec la maladie.

La mort qui se pointe à l'horizon marque cette manière qu'ont les participantes de vivre le moment présent, comme le raconte la participante 10 :

J'essaye de vivre comme si... Pendant que je suis bien là, je vais en profiter. C'est ça. Quand je pourrai plus bien là, ce sera autre chose. Mais...tant que ça va aller, ça va aller. Je sais pas combien de temps ça va aller, mais en tout cas. (10,2)

Il semble que c'est parce qu'elles savent que le temps est limité par la mort qui s'approche que les participantes apprécient ces moments de leur présent et en profitent au maximum. Elles adoptent cette attitude en réaction à une impuissance qu'elles vivent face à ce qui leur arrivera, aux pertes qui pourraient survenir, à la mort. Plutôt que de se centrer sur leurs limites, elles se centrent sur les capacités qu'elles possèdent toujours. Elles vont aussi vivre au jour le jour pour faire face à cette même impuissance.

5.4.3 La souffrance et le futur

On constate que l'incertitude face au futur teinte le rapport au présent des participantes. Ici, le présent et le futur se rejoignent clairement. Outre cette incertitude que nous avons abordée, la manière d'interpréter le futur se relie aussi aux souffrances de ces femmes à différents niveaux, comme nous le verrons dans les lignes qui suivent.

⁶³ Traduction libre de cet extrait : « Je ne suis plus aussi rapide que je l'étais avant, je suis beaucoup plus lente, je marche beaucoup plus lentement aussi vous savez... tout est au ralenti. Mais je peux encore me débrouiller. Ça c'est positif et tant et aussi longtemps que ça durera je l'apprécierai. » (5,1)

Le futur, l'espoir et le désespoir

Certaines des répondantes racontent qu'elles ont l'impression de ne pas avoir de futur (n= 2) :

[...] je peux pas penser à qu'est-ce qui va m'arriver dans 6 mois... J'en ai pas de futur. C'est ça qui est dur. J'ai pas de futur. Je peux pas penser, me dire on va faire des vacances dans 6 mois, on va lire... Ça c'est fini. Pour moi ça c'est fini. (3,1).

Ces femmes qui sentent qu'elles n'ont pas de futur ont alors l'impression qu'elles ne peuvent plus se projeter dans le futur ni faire de projets comme l'ajoute cette même participante un peu plus loin dans l'entrevue. Cette impression qu'elle ne peut plus faire de projets rejoint ce qui fut mentionné dans la section portant sur vivre au jour le jour, et est partagée par la participante 8 :

[...] là je peux même pas penser à l'amour, je peux pas penser aux voyages, je peux pas penser à la danse. Ça fait une vie plate là. [émotive] [...] d'arriver à 65 ans puis de penser que tout ce que je pensais faire, d'avoir le temps de le faire, je pourrai pas le faire. (8,1).

Le sentiment de ne plus pouvoir réaliser de projets, de ne pas avoir de futur est ici une manifestation de souffrance, de désespoir.

Le futur et la mort

Les réflexions et les manières d'envisager la mort des participantes sont très différentes les unes des autres dans leur nature et dans leur façon de se lier à leurs souffrances. Toutes les participantes ont parlé de la mort à un moment ou l'autre des entrevues, même si aucune question ne portait directement sur cette thématique. Ainsi, la mort fait partie de leur horizon et que ce soit pour nous dire qu'elles veulent y penser ou non, elle est présente dans leur discours.

Cinq des participantes que nous avons rencontrées nous disent penser à la mort lorsqu'elles réfléchissent à leur futur (n=5). Ainsi la participante 9 dit au sujet de sa manière d'envisager son futur : « Bien d'habitude je vois la mort. Je me dis je peux pas toffer de même. » (9,2). Le futur, pour elle, c'est la mort. Une autre relate le moment où elle a annoncé à une proche sa maladie :

J'ai dit : « Mélanie, alors moi là, c'est fini ». Tu sais quand même qu'on dit...tu sais combien de temps il me reste, ils auraient pu dire quelques années, mais ils ont pas parlé de rien là. Tu sais ça avance, ça avance vite. J'ai dit : « Ça pas de bon sens, c'est fini. (6,1).

Elle envisage que pour elle « c'est fini », que la mort approche. Cela pourrait aussi témoigner de la force d'un diagnostic qui semble avoir eu un impact important sur l'expérience du temps de cette participante. Elle raconte avec beaucoup d'émotion ce moment difficile qu'elle a vécu.

Une autre participante conçoit que la mort vient s'inscrire dans son futur et se prépare, planifie les événements qui entoureront sa mort et qui suivront son décès :

« I'm upset about that. I had asked my oncologist a couple of months ago if he thinks I have a year left and he said: "about that". So, I decided to start putting things in order you know. Things in the house and try to throw out what's not necessary and so on...When my kids come I give them things to take home and so on. It's not easy, it's not easy at all.⁶⁴ » (5,1)

On constate ici que cette préparation n'est pas facile. La participante pleure d'ailleurs après nous avoir raconté cela, particulièrement lorsqu'elle parle du fait qu'elle ne verra plus ses enfants. Cette préparation semble faire partie d'un processus de deuil de sa propre vie qui n'est pas sans souffrance. Par le don de ses objets, cette femme se prépare et prépare autrui à sa mort prochaine. Cela lui fait réaliser plus pleinement (dans la mesure où c'est possible) qu'elle devra aussi se séparer des gens qui l'entourent, un deuil particulièrement difficile à vivre.

Dans certains cas plutôt que d'être perçue en termes de souffrance, la mort est interprétée comme quelque chose de soulageant, voire comme une récompense. Deux participantes que nous avons rencontrées ont une vision très optimiste de la mort ce qu'elles relient toutes deux au fait qu'elles ont vécu des expériences où elles ont frôlé la mort (n=2). Une d'elle parle de son expérience de mort clinique comme suit :

⁶⁴ Traduction libre : « Je suis contrariée par ça. J'avais demandé à mon oncologue, il y a quelques mois, s'il croyait qu'il me restait un an à vivre et il m'a répondu : « à peu près ça ». J'ai donc décidé de mettre de l'ordre dans mes choses vous savez dans les choses de la maison, j'ai essayé de jeter ce qui n'était pas nécessaire et ainsi de suite... Quand mes enfants viennent, je leur donne des choses à rapporter à leur maison et ainsi de suite. Ce n'est pas facile, ce n'est pas facile du tout. »

Ah j'étais [...] pareil comme un oiseau. On dirait que t'as pu rien, rien, rien. J'aurais aimé ça qu'ils me laissent là! (rire) (7,1)

Cette participante dit qu'elle était bien et ajoute plus loin dans l'entrevue que depuis, elle n'a plus peur de la mort, que la mort c'est la fin des soucis. Une autre, dans un même ordre d'idées, dit au sujet de la mort :

Ça me fait pas peur. Moi j'ai perdu connaissance une fois puis je suis tombée à terre... [...] quand je me suis réveillée et que je me suis relevée depuis ce temps-là, la mort me fait pas peur. (3,2)

Cette expérience a transformé la relation à la mort de cette participante qui dorénavant dit ne plus en avoir peur. Ainsi, la mort qui se pointe dans le futur de ces femmes, n'est pas pour elles une source de peurs. Au contraire, comme le rajoute cette même participante :

[...] j'étais tellement bien que je me suis dit la mort c'est ça pour moi c'est quelque chose de bien. C'est un réconfort. Fait que... depuis ce temps là la mort moi là je me dis en moi-même c'est comment je te dirais ça... la récompense de ta vie. (3,2)

La mort qui s'approche est ici source de réconfort, point final des souffrances de ce monde.

La moitié des participantes, en parlant de la mort, nous disent plutôt qu'elles ne se sentent pas prêtes à mourir, qu'elles ne veulent pas mourir tout de suite (n=5), comme le raconte celle-ci : « (...) je suis pas encore vraiment... bien disons prête à partir non. On l'est jamais. » (1,1)

Une autre explique qu'elle aimerait mieux ne pas mourir tout de suite :

« I would like to scrape out a couple of years, if possible. It would be nice. You know my family is looking for me and if I have days like this, what more can I ask for you know.⁶⁵ » (5,2).

Cette femme chérit l'espoir de vivre plus longtemps, que son futur s'étende sur une plus longue durée, pour pouvoir accomplir certains projets. Dans un même ordre d'idées, une autre dit : « Je veux vivre longtemps parce que pleins d'affaires m'intéressent puis j'ai pas fini de les faire toutes. » (8,1) Elle désire vivre encore longtemps, pour réaliser plusieurs projets. Une autre rapporte plutôt que si sa santé reste comme elle est actuellement, elle

⁶⁵ Traduction libre : « J'aimerais bien voler quelques années, si possible. Ça serait bien. Vous savez ma famille prend soin de moi et si j'ai encore des journées comme celles-là, qu'est-ce que je peux demander de plus, vous savez... » (5,2).

préférerait mourir (4,2). La mort est vue par elle comme une libération (4,2). D'autres participantes disent qu'elles sont prêtes à mourir (n=2), comme on le voit ici:

Non moi je suis prête à mourir je suis prête à partir, ça me dérange pas[...].Non la mort ça ne me fait pas peur pantoute moi. (3,2)

Tout comme elle, d'autres femmes nous disent qu'elles n'ont pas peur de la mort (n=3), tel que le raconte ici la participante 7:

Ah non moi ça me fait pas peur la mort. [...] Ah non, ça ne me fait pas peur pantoute. On a pu mal, on a pu mal aux os, on a pu mal à rien! (7,2)

Une fois de plus la mort est vue comme une cessation des douleurs, des souffrances. Toutefois, il est à noter que d'une entrevue à l'autre il arrive que cette conception de la mort change comme on le constate notamment avec une participante qui dit ne pas avoir peur de la mort à de la première entrevue puis nous confie lors de la seconde :

J'ai de la misère là. La première fois ça allait bien, mais pas là. Ah non, là je panique, puis j'ai peur. Je vis dans la peur. Je me dis mon Dieu c'est tu la dernière année. (9,2)

Elle ajoute peu après : « Bien j'ai peur de mourir. Puis surtout de la souffrance. J'ai toujours eu peur de ça. » (9,2) On voit ici que la peur de la mort est variable, elle peut être plus ou moins forte, présente ou absente, d'un moment à l'autre, chez une même personne.

Le futur et l'espérance de vie

Les participantes abordent aussi une dimension de leur futur qui se relie à leurs souffrances lorsqu'elles parlent de leur cancer : leur espérance de vie. Certaines se questionnent face à leur futur, veulent savoir quelle est leur espérance de vie, combien de temps les professionnels de la santé croient qu'il leur reste à vivre (n=3). Une d'elles raconte à ce sujet:

[...] quand j'ai vu le médecin je lui ai dit je veux savoir les possibilités de guérison : [...] il m'a dit : « il n'y a aucune possibilité, c'est trop avancé, le cancer a été trop loin... ». [silence] j'ai dit : « combien de temps vous me donnez à vivre? Il dit on peut pas vous le dire, absolument pas. [...] on peut vous dire 6 ans et vous pouvez faire 6 mois. (3,1)

On voit qu'il n'est pas toujours possible pour elles d'avoir de réponses aux questions concernant leur espérance de vie, que cette donnée reste incertaine. La durée prévue de leur vie est interprétée différemment par les participantes, mais cette annonce et/ou les réponses à ces questions sont souvent une source de souffrances.

Certaines espèrent survivre au-delà de cette prévision des professionnels de la santé (n=2).

Une participante dit à ce sujet, en parlant de ses traitements :

J'espère que j'ai pas fait ça juste comme un cobaye, j'aimerais vivre au moins 1 ou 2 ans pour que j'aie pas subi ça pour rien. (4,1)

Cette dernière espère que les durs traitements qu'elle a subis ne l'ont pas été en vain. On voit que la notion d'espérance de vie porte aussi une part d'espoir : espoir que la vie se prolonge au-delà de cette prédiction, qu'elle l'atteigne, espoir de durée, espoir de vivre.

Toutefois, comme l'ajoute une autre participante, tout n'est pas dans la durée de la vie :

Je me dis il faut que je me repose, il faut que je me force pour guérir puis on me dit que je guérirai jamais, fais que je me dis pourquoi est-ce que je me force autant? Je me force à me reposer pour que je dure plus longtemps. Si je me repose pas assez je vais venir plus fatiguée, je vais venir plus malade et je vais mourir encore plus vite. Tandis que [...] si je me repose je peux durer plus longtemps. Mais est-ce que durer plus longtemps, en faisant des affaires plates, c'est mieux que de faire des tas de choses le fun, mais durer moins longtemps? Là je suis en vrai dilemme. (8,1)

Ici la contradiction qui existe entre le fait de tenter de guérir (lorsque la participante dit « il faut que je me force pour guérir ») quand on sait que la maladie est incurable se fait sentir même si cette participante semble bien consciente que cette mort qui approche est inévitable... Cette participante relève aussi la question de la durée, versus la qualité de vie. Son témoignage pose la question : est-ce mieux de vivre plus longtemps ou plus heureux? Une autre femme rencontrée, dans la même veine, rapporte qu'elle refuse de vivre des traitements qui pourraient allonger son espérance de vie parce que :

Les traitements ont été durs [...] Je trouve qu'on est pris pour des cobayes. Là je vais leur dire si ça va pas je mourrai, là. Ils ont dit : vous pourriez vivre 2-3 ans avec un autre traitement. Oui mais tu pâties ! (4,1)

Cette dernière refuse de vivre longtemps en souffrant. Elle préfère mourir plutôt que d'avoir à subir à nouveau de tels traitements. On devine aussi dans ces témoignages que le fait de se questionner sur les bienfaits d'allonger leur espérance de vie peut aussi donner à ces femmes une certaine marge de manœuvre, dans le sens notamment où elles peuvent prendre ici une décision (celle, par exemple de cesser les traitements) et reprendre un peu de maîtrise sur ce qui leur arrive.

En résumé, la souffrance de ces femmes se lie parfois à leur interprétation de leur futur et plus précisément de leur mort. Dans certains cas, le futur est perçu comme fermé par la mort. Or, la mort est ici considérée comme limite et ainsi source de souffrance. Dans d'autres cas, la mort est vue comme soulageante, récompense de la vie. Certaines participantes rapportent ne pas être prêtes à mourir, avoir peur de mourir, d'autres sources de souffrances importantes. L'espérance de vie est un élément du futur qui est souvent difficile à vivre. Certaines chérissent l'espoir de vivre plus longtemps que ce qui a été prévu, d'autres se questionnent sur l'importance de la durée de la vie dans un contexte où la durée peut opérer au détriment de la qualité de leur vie.

5.4.4 Le rythme du temps vécu

Les participantes nous ont aussi parlé de leur manière de vivre le temps, du fait qu'elles sentaient qu'elles ralentissaient et de leur désir de ne pas s'arrêter.

Un ralentissement qui dérange

Quatre participantes disent qu'elles ont l'impression d'être ralenties depuis qu'elles ont le cancer et qu'elles sont plus âgées. Elles ne vivent plus au même rythme qu'avant. Ce ralentissement irrite certaines participantes, comme on le constate ici : « Comme je vous dis ça m'a pris une demi-heure à mettre mes bas, c'est tu fatiguant ça. C'est bien fatiguant! » (2,2) Une autre raconte que ce ralentissement est difficile à vivre (5,1), et une troisième qu'elle est « tannée » de ce ralentissement (7,1). Ce ralentissement se lie aussi aux pertes

d'autonomie fonctionnelle que vivent nombre des participantes et qui se relie à leurs souffrances.

Il semble ici que ce soit le ralentissement par rapport à leur propre vitesse antérieure qui dérange ces participantes. Les limitations au niveau de la vitesse d'exécution des tâches, la longueur du temps passé à faire des choses autrefois exécutées beaucoup plus rapidement limitent la quantité et la nature de ce qui peut être accompli.

Surtout ne pas arrêter

Certaines participantes, malgré ou face à ce ralentissement qu'elles observent, racontent comment il est important pour elles de ne pas s'arrêter (participantes 1 et 7). Une participante raconte :

C'est juste ça, continuer, ne jamais arrêter, puis tu te revires pas de bord pour regarder, oui tu regardes ce que tu as fait mais tu continues. Faut pas que tu arrêtes, si tu arrêtes tu es finie. (1,1)

Cette participante mentionne ici qu'il ne faut pas trop s'attarder au passé mais plutôt foncer vers l'avant, vers le futur, pour survivre à ces épreuves. Le fait d'arrêter, de penser à sa mort, ou sa souffrance semble ici perçu comme quelque chose de trop difficile à vivre (comme on peut le voir dans l'expression : « si tu arrêtes tu es finie »). On peut ici établir un parallèle entre le fait de s'arrêter et de mourir.

Ce désir d'avancer est aussi très clair chez cette participante qui déclare :

Je me dis : « [son nom] envoye, garroche toi par en avant, c'est pas en arrière que tu vas être correcte, que tu vas revenir, c'est en avant. ». Il faut que tu fasses des pas en avant. (7,1)

Ici, on voit que sous cette volonté d'avancer, de ne pas arrêter, il y a l'espoir d'aller mieux (de revenir, d'être correcte), mais sous l'expression revenir on peut aussi se demander s'il n'y a pas une fois de plus, une référence à la mort (comme dans l'expression revenir à la vie par exemple).

Ainsi, le ralentissement dérange, contraire, parce qu'il limite les participantes. Toutefois, elles refusent que ce ralentissement devienne arrêt, arrêt qu'elles associent à la mort, à la fin.

5.5 Discussion

Cette étude met en évidence que les souffrances des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable se lient à leurs interprétations du temps. L'analyse de leurs manières d'interpréter le temps, a permis de mieux comprendre les rouages de la complexité de la souffrance qu'elles vivent.

5.5.1 L'attente et l'annonce du diagnostic : des événements souffrants du passé

Il semble que l'attente du diagnostic et du traitement sont des moments du passé des femmes rencontrées qui furent particulièrement souffrants. L'attente qu'elles ont dû vivre les a fortement ébranlées, les plaçant dans une position d'impuissance très souffrante à vivre. Cette souffrance renvoie directement à la définition de Ricoeur (1994), à l'impuissance qu'il décrit (impuissance à dire, à faire, etc.).

L'annonce du cancer est aussi un événement souffrant de leur passé qui marque une brèche dans l'histoire de ces femmes souvent difficile à intégrer à leur récit. Cette annonce marque le début d'une nouvelle histoire, d'une nouvelle dimension de leur identité : celle de personne atteinte de cancer. Cette difficulté d'intégrer cet événement à leur histoire rend aussi difficile le raccordement des trois instances du temps (passé, présent, futur), ce qui rejoint ce que soutenait Lanteri-Laura (1993). Enfin, il est aussi possible que le fait que l'événement revête certaines caractéristiques du trauma (notamment la menace de mort), le rende particulièrement difficile à intégrer à son histoire, à l'image du trauma.

5.5.2 Face à la mort et l'incertitude : se centrer sur le présent

L'interprétation du présent des femmes rencontrées témoigne aussi de grandes souffrances. Plusieurs disent être axées sur le présent, parce qu'elles ne veulent pas penser au futur, un futur souffrant, source d'impuissances, d'incertitudes, de peurs, d'angoisses. Ce « temps amputé » (Des Aulniers, 2009) qui n'est pas raccordé au futur semble être un refuge plus ou moins efficace contre les angoisses face au futur. Dans certains cas, il peut s'inscrire dans un processus d'adaptation à une situation difficile. Dans la mesure où cela est un choix, une action, ce n'est pas une impuissance telle que définie par Ricoeur (1994). Toutefois, certaines disent ne pas avoir le choix de vivre au jour le jour, parce que le futur est trop difficile à envisager. En effet, pour certaines, vivre au jour le jour signifie ne pas penser au futur, ce qui traduit une difficulté à raccorder les trois instances du temps (Lanteri-Laura, 1993). On peut aussi se demander si dans la manière de se centrer sur le présent il n'y a pas parfois la trace du désespoir de certaines participantes qui n'arrivent pas à se projeter dans le futur, ou voient leur futur comme bloqué, ce qui rejoint la définition du désespoir de Willie (2005). Cette impuissance face au futur des femmes rencontrées rappelle aussi la définition de la souffrance de Ricoeur (1994), une fois de plus.

Elles valorisent aussi beaucoup le moment présent, les capacités dont elles disposent actuellement, appréciant davantage chaque moment qui passe, bien conscientes de la valeur de ces moments limités par la mort qui s'approche. Le moment présent devient particulièrement important pour ces femmes ce qui confirme ce qu'avancait De M'Uzan (1977). C'est une fois de plus en réaction à l'impuissance face à ce qui les attend qu'elles adoptent cette attitude, ce qui rejoint la définition de la souffrance de Ricoeur (1994).

5.5.3 Le futur, l'espoir, le désespoir et la mort

Le futur est, pour certaines des participantes, bloqué, fini. Cela est évidemment une conception du futur très souffrante, affectant directement le pouvoir faire de la personne

(Ricœur, 1994). Le sentiment de ne plus pouvoir faire de projets, de ne pas avoir de futur peut aussi être une manifestation de désespoir, comme cela a été relevé ci-dessus (Minkowski, 1933; Willie, 2005).

La souffrance des participantes est souvent reliée à leurs visions ou réflexions sur la mort. Toutefois, les interprétations de la mort diffèrent beaucoup d'une personne à l'autre et conséquemment elles se lient aussi différemment à la souffrance. Pour certaines, le futur est perçu comme étant fermé par la mort et souffrant, tandis que pour d'autres, la mort est vue comme soulageante, récompense de la vie et cessation des souffrances. Des participantes disent ne pas être prêtes à mourir, ce qui cause des souffrances importantes, d'autres à l'inverse se disent prêtes à partir. Enfin, certaines espèrent vivre plus longtemps que ce qui a été prévu (ici l'espérance de vie en est une dans les deux sens de l'expression...) par les professionnels de la santé tandis que d'autres disent préférer mourir plus rapidement que de souffrir plus longtemps. Une participante se prépare à la mort, comme pour contrer la diminution de sa puissance d'agir (Ricœur, 1994) inhérente à la mort qui approche⁶⁶, alors que d'autres refusent d'y penser. Les réflexions sur le futur renvoient, pour les participantes rencontrées, à des réflexions sur la mort, qui sont très diversifiées, complexes et parfois contradictoires, ce qui n'est pas surprenant, la tâche d'apprendre à mourir étant particulièrement ardue, jamais finie, complexe et non linéaire.

5.5.4 Le temps vécu : un ralentissement qui dérange, un arrêt refusé

Enfin, des participantes remarquent qu'elles ont ralenti avec la maladie, un ralentissement qui les irrite, les dérange, les contrarie. Elles n'apprécient pas les pertes qui viennent avec ce ralentissement. Il semble que ce ne soit pas ici la désynchronisation qui dérange ces femmes (et ainsi que cela ne rejoigne pas l'idée de Fuchs, 2001), mais que cette souffrance soit plutôt issue des pertes relatives à ce ralentissement. Cette souffrance se lie aux limitations du pouvoir faire relevées par Ricœur (1994). Certaines de ces participantes qui remarquent

⁶⁶ Toutefois, comme le relevait à d'autres niveaux Des Aulniers (1997), cette préparation est souvent ambiguë, dans la mesure où elle fait aussi prendre conscience de l'ampleur de la diminution de la puissance d'agir et des pertes qui seront subies, ce qui en fait une expérience souffrante si on se fie à Ricœur (1994).

qu'elles ralentissent ajoutent qu'elles ne souhaitent pas arrêter, qu'elles se poussent pour avancer toujours. L'arrêt dans ce cas rappelle la fin, la mort. Le refus d'arrêter de ces femmes reflète un désir puissant de ne pas mourir. Cette envie d'avancer rappelle aussi l'héroïsme et l'attitude combative face à la maladie tellement valorisés dans notre société (Ben Soussan, 2004; Saillant, 1988).

5.5.6 La refonte d'une définition de la souffrance

Finalement, à partir des résultats de cette recherche, nous pouvons reformuler une définition de la souffrance qui s'applique plus particulièrement à la réalité des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable mais aussi, possiblement, aux personnes atteintes de maladies graves en général.

Il ressort de cette étude que le diagnostic de cancer incurable prend rapidement les traits de la mort, qu'il est d'une certaine manière ce que l'on pourrait appeler un *événement mortifère* (qui cause une forme de mort, de destruction). À l'instar de la séparation dans l'axe soi-autrui dont Ricoeur (1994) parlait, cet événement vient à notre avis inscrire une *rupture* dans la ligne du temps des participantes, dans leur passé, dans leur raccordement des trois instances du temps, leur interprétation de leur futur et leur expérience de leur présent. Ainsi, nous pourrions avancer à partir des résultats de cette étude et de la définition de Ricoeur (1994) que la souffrance est ici : *la rupture d'un lien qui survient suite à un événement mortifère et qui engendre une impuissance*. Dans le cadre de cette recherche, le lien rompu est relatif à son histoire, au raccordement des trois temps et à son futur, alors que l'événement mortifère est la menace de la mort.

5.6. Conclusion

Cette étude a des retombées au niveau clinique et de la recherche. La reformulation de la définition de la souffrance permet d'en comprendre les rouages complexes chez les femmes que nous avons rencontrées, tout en pouvant aussi s'appliquer à d'autres personnes. L'idée de rupture du lien (relation, lien de confiance, lien face à soi, face à autrui, etc.) rejoint les types

de souffrances définis par Ricœur (1994). Elle rejoint son idée de séparation, toutefois nous préférons ici le terme rupture qui nous semble mieux nommer ce que nos participantes vivent, l'idée de cassure et de dureté de cette division, notamment au niveau de la ligne du temps, de leur histoire. L'introduction d'un événement mortifère (cet événement est ici le diagnostic de cancer incurable, mais peut aussi prendre la forme d'une parole mortifère, d'un silence mortifère, d'un regard mortifère, etc.), dans la mesure où il engendre cette impuissance dont parle Ricœur (1994) permet aussi d'élargir sa définition, d'y introduire la dimension de la mort et sa relation avec la souffrance.

Nous avons aussi constaté que parler du temps avec des femmes atteintes d'un cancer incurable contribue à ce qu'elles se mettent en récit, raccordant un tant soit peu les trois instances du temps. Parler du futur ouvre la porte à une discussion sur la mort, si elles désirent en parler. Or, il est souvent difficile d'aborder la mort en recherche et en clinique, vu la délicatesse du sujet. Ce constat pourrait servir aux chercheurs qui travaillent sur les questions touchant la mort et le mourir et aux cliniciens qui interviennent auprès de personnes atteintes de maladies à issue fatale. Cela permet également de mieux voir si ces personnes considèrent que leur futur est ouvert ou fermé, de deviner la présence de désespoir, ce qui gagne à être travaillé en clinique. Parler du passé met aussi parfois en lumière des événements difficiles, voire traumatiques, que ces personnes peinent à intégrer à leur histoire. Aborder le présent, l'attente, l'incertitude, permet de constater ce qui est souffrant à vivre dans l'expérience de ces femmes, ici, maintenant. Or, laisser la personne se raconter et entrer en dialogue avec elle, l'encourager à faire le récit de son histoire, est en soi un processus où elle est invitée à inscrire son histoire dans le temps, la raconter, la réviser, la comprendre, la reconstruire... C'est un travail de mémoire et de mise en récit qui n'est pas sans rappeler l'œuvre de Ricœur (2000), qui a mis en évidence avec tant de doigté l'importance de ce travail. C'est d'ailleurs aussi peut-être dans une idée de durée que ces femmes ont accepté de participer à une recherche dont les résultats seront publiés après le décès de certaines, comme si elles voulaient inscrire leur histoire et leurs expériences dans un temps qui les dépasserait.

Bibliographie

- Abiven, M. (1994). Au bout du chemin. In J.-M. Von Kaenel & B. Ajchbaum-Boffety (Eds.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (Vol. 142, pp. 203-211). Paris: Éditions Autrement.
- Arnault, Y., Soussan, P. B., Prodromou, N., & Lacour, A.-C. (2004). Cancer et temporalité: Un aussi long parcours... *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3(4), 197-200.
- Bersay, C. (2004). Vieillir. *Études sur la mort*, 2(126), 37-42.
- Bourgeois-Guérin, V. (2010). La souffrance en lien avec les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable *Journal canadien du vieillissement*, 29(4), 529-541.
- Charpentier, M. (1995). *Condition féminine et vieillissement*, Montréal: Éditions du Remue Ménage.
- Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A., & Olazabal, I. (2010). Vieillir au pluriel perspectives sociales. In (pp. 496). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Cohen. (1993). Diagnostic closure and the spread of uncertainty, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 16(3), 135-146.
- Covan, E. K. (2005). Meaning of aging in women's lives. *J Women Aging*, 17(3), 3-22.
- De Beauvoir, S. (1970). *La vieillesse : essai*. Paris: Gallimard.
- Des Aulniers, L. (1993). Pillage en douce ou radicalité attentive? L'ethnobiographie en situation de menace. *Recherches qualitatives*, 9(automne), 115-136.
- Des Aulniers, L. (1997). *Itinérances de la maladie grave: Le temps des nomades*. Paris: L'Harmattan.
- Des Aulniers, L. (2009). *La fascination, Nouveau désir d'éternité*. Québec: Presses de L'université du Québec.
- Derzelle, M. (2003). Temps, identité, cancer. *Cliniques méditerranéennes*, 2(68), 233-243.
- Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et Cancer: Au fil des mots...un autre regard*. Paris: L'Harmattan.

- Ferrell, B. R. (1999). The marriage: geriatrics and oncology. *Geriatr Nurs*, 20(5), 238-240.
- Froucht-Hirsch, S. (2005). *Le temps d'un cancer: Chroniques d'un médecin malade*. Paris: Librairie Vuilbert.
- Fuchs, T. (2001). Melancholia as a desynchronization: Towards a psychopathology of interpersonal time. *Psychopathology*, 34(4), 179-186.
- Fuchs, T. (2005). Implicit and explicit temporality. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 12(3), 195-198.
- Gadamer, H.-G. (1960). *Vérité et méthode*. Paris: Éditions du Seuil.
- Grenier, A., & Hanley, J. (2007). Older Women and 'Frailty', Aged, Gendered and Embodied Resistance *Current Sociology*, 55(2), 211-218.
- Grondin, J. (2003). *Du sens de la vie : essai philosophique*. Saint-Laurent, Québec: Bellarmin.
- Hébert, M., Nour, K., Durivage, P., Freitas, Z., & Bourgeois-Guérin, V. (2010). Les aînés, les grands oubliés des soins palliatifs ? In M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier & I. Olazabal (Eds.), *Vieillir au pluriel*. Québec: Les presses de l'Université du Québec.
- Hentsch, T. (2002). *Raconter et mourir : aux sources narratives de l'imaginaire occidental*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Higgins, R.-W. (1988). L'événement de la mort et "le" symbolique. *Psychanalyse et technologies*, Octobre, 157-185.
- Ionesco, E. (1963). *Le Roi se meurt*. Cher: Gallimard.
- Jankélévitch. (1977). *La mort*. Paris: Flammarion.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *J Adv Nurs*, 11(6), 623-631.
- Kierkegaard, S. (1949 édition 1968). *Traité du désespoir*. Saint-Amand (Cher): Gallimard.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides.
- Kupke, C. (2005). Lived time and to live time. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 12(3), 199-203.
- Kuupplelomäki, M., & Sirkka, L. (1998). Cancer patient's reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*, 21(5), 364-369.

Lanteri-Laura, G. (1993). Introduction à l'oeuvre psychopathologique d'Eugène Minkowski. In E. Minkowski (Ed.), *Études sur la structure des états de dépression: Les dépressions ambivalentes* (pp. 63-118). Paris: Éditions du Nouvel Objet.

Lavoie, J.-J., (2005), « Les mots de la souffrance », *Frontières*, Printemps, p. 24. (2005). Les mots de la souffrance. *Frontières*, 17(2), 21-27.

Lussier, V., & Daneault, S. (2005). Le sujet en souffrance au sein de l'espace médical: au-delà des effractions de la maladie, les effets désobjectivants de la déshumanisation des soins. *Revue Québécoise de Psychologie*, 26(2), 39-63.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M. C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec: G. Morin.

Minkowski, E. (1933, réédition 1995). *Le temps vécu : études phénoménologiques et psychopathologiques*. Paris: Presses universitaires de France.

M'Uzan, M. d. (1977). *De l'art à la mort : itinéraire psychanalytique*. Paris: Gallimard.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.

Ricoeur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. In J.-M. Von Kaenel & B. Ajchbaum-Boffety (Eds.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (Vol. 142, pp. 58-70). Paris: Éditions Autrement.

Ricoeur, P. (2000). *La mémoire, l'histoire, l'oubli*. Paris: Seuil.

Saillant, F. (1988). *Cancer et culture : produire le sens de la maladie*. Montréal: Éditions Saint-Martin.

Sankar, A., & Gubrium, J. F. (1994). Introduction. In J. F. Gubrium & A. Sankar (Eds.), *Qualitative Methods in Aging Research* (pp. iv-xvii). Thousand Oaks: Sage Publications.

Soljenistine, A. (1968). *Le pavillon des cancéreux*. Paris: Julliard.

Statistiques Canada. (2007). *Portrait de la population canadienne en 2006, selon l'âge et le sexe, Recensement de 2006*. Ottawa.

Statistiques Canada. (2009). *Incidence du cancer au Canada, 2005 et 2006 deuxième édition*. Tiré de : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-231-x/2008001/5201792-fra.htm>.

Thomas, C. (Ed.). (2004). *Souffrir*. Paris: Rivages poche.

Thomas, L.-V., & Des Aulniers, L. (1992). Cette brèche à colmater? Ruptures entre la vie et la mort et tentatives d'intégration. *Frontières*, 4(3), 5-11.

Thompson, S., & Thompson, N. (2004). Working with Dying and Bereaved Older People. In J. Berzoff & P. Silverman (Eds.), *Living with Dying: A Handbook for End-of-Life Healthcare Practitioners* (pp. 348-359). New-York: Columbia University Press.

Wyllie, M. (2005). Lived time and psychopathology. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 12(3), 173-185.

CHAPITRE VI

DISCUSSION

Les analyses présentées au fil des chapitres précédents ont permis de mieux comprendre les différents visages que la souffrance peut prendre chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable. Dans ce chapitre, nous élaborons une discussion à partir des principaux constats de cette thèse suivie d'une révision de la définition de la souffrance, élaborée à la lumière de nos résultats.

6.1 Silence et parole

Dans le chapitre « La souffrance en lien avec les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable », nous avons cherché à mieux comprendre comment la communication des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable se lie à leur souffrance. Nous avons alors constaté que le silence joue différents rôles chez ces femmes et que les motifs qui justifient son adoption varient beaucoup. Ces motifs d'adoption du silence peuvent être classés sur un continuum. À une extrémité de ce continuum on retrouve un silence choisi qui diminue la souffrance des femmes âgées qui désirent, par celui-ci, maintenir un certain équilibre et parfois se protéger contre une trop grande souffrance, une discrimination ou un rejet. Dans cette mesure, plutôt que de créer de la souffrance, ce type d'adoption de silence protège contre celle-ci ou, du moins, contre son augmentation. À l'autre extrémité de ce continuum, on retrouve le silence imposé par autrui. Celui-ci amplifie plutôt la souffrance de ces femmes. Ce type de silence est un exemple clair de la souffrance qui tire son origine d'une limitation de soi vis-à-vis d'autrui, tel que décrit par Ricoeur (1994). Nous avons également constaté que le manque d'écoute et l'infantilisation, deux manières de ne pas entendre où de réduire l'importance de la parole d'autrui sont des sources de souffrances pour certaines des femmes rencontrées.

Plusieurs des participantes nous ont aussi dit qu'elles choisissent de parler de leur maladie. Cela les aide parfois à donner sens à leur expérience, à la mettre en récit ou encore à la partager avec autrui. Ceci rejoint d'ailleurs ce que Ricoeur (1994) et d'autres auteurs ont écrit sur l'importance de se mettre en récit. D'autres vont choisir de parler tout en érigeant des limites aux discours qui seront tenus sur leur maladie. Pour ne pas que ces discours prennent toute la place, certaines choisissent de parler d'emblée de leur cancer, ce qui les protège contre une souffrance qui serait accrue par ce phénomène. C'est ainsi pour garder une certaine maîtrise sur les discours qui seront tenus au sujet de leur maladie, pour se préparer et préparer leurs proches à leur mort ou pour recevoir du support qu'elles vont décider de parler.

6.1.1 Pouvoir de décision et autonomie

En fait, il ressort de ce chapitre que le fait d'avoir (ou non, ou peu) un certain pouvoir de décision sur les communications qui portent sur son cancer et sa souffrance est une clé importante permettant de comprendre la souffrance de ces femmes en lien avec la communication. Le fait d'exercer une certaine autonomie à ce niveau aide ces femmes à composer avec leur expérience. Qu'elles décident de parler ou de garder le silence peut être souffrant ou non. Toutefois, le fait de choisir ou non de parler et l'accueil réservé à leur parole semblent déterminants pour toutes ces femmes. Comme nous l'avons relevé dans ce chapitre, dans une situation où la personne a souvent peu de maîtrise sur ce qui lui arrive, il est intéressant de constater que de pouvoir décider ce que l'on dira, quand, comment et à qui, prenne alors autant d'importance.

Nous avons d'ailleurs noté au cours de nos différentes analyses, que l'autonomie revêt une grande importance pour ces femmes à d'autres plans, tel que notamment, le niveau fonctionnel. Rappelons que l'autonomie se définit comme « La capacité de disposer de soi et d'agir par soi-même dans les diverses circonstances de la vie. » (Leclerc, 1987, cité dans Baril *et al.*, 2003). On peut diviser en deux facettes cette conception de l'autonomie, soit l'autonomie fonctionnelle et l'autonomie psychosociale (Baril *et al.*, 2003). Dans la mesure

où elle est liberté de choix et d'action, de pensée, autodétermination et indépendance (Baril *et al.*, 2003), l'autonomie est en quelque sorte l'inverse de la souffrance telle que définie par Ricoeur (1994). Elle permet de dépasser l'impuissance, d'acquiescer ou de maintenir une certaine puissance d'agir. L'autonomie est une valeur très populaire dans la société actuelle et particulièrement chez les personnes âgées (Baril *et al.*, 2003; Bourgeois-Guérin *et al.*, 2008; Clément, Lavoie, 2001). Mais l'adoption de cette valeur n'est pas sans revers. En effet, sous ces désirs d'autonomie se cache parfois une certaine difficulté à accepter de l'aide, une crainte d'être un « fardeau » que l'on observe chez certaines personnes âgées (Berglund et Ericsson, 2003; Bourgeois-Guérin *et al.*, 2008; Pitrou, 1997). Lorsque l'on est atteint d'une maladie appelée à s'aggraver avec le temps, l'autonomie, du moins fonctionnelle, est souvent difficile à maintenir. Effectivement, l'autonomie fonctionnelle, ou la capacité d'agir par soi-même, diminue souvent avec les pertes causées par la maladie incurable. Or, pour des personnes qui lui accordent beaucoup d'importance, ce genre de perte peut être particulièrement souffrante à vivre. C'est d'ailleurs ce que nous avons constaté chez certaines de nos participantes et décrit dans le chapitre portant sur la souffrance et le corps.

6.1.2 Nommer ou taire ?

Nous avons aussi remarqué que plusieurs des participantes rencontrées conçoivent le cancer et la souffrance comme des sujets dérangeants, lourds, inutiles, souffrants ou tristes à aborder. Malgré cette perception, certaines parlent de leur maladie pour éviter d'avoir à la dissimuler. Toutefois, d'autres choisissent de ne rien révéler au sujet de leur cancer, car elles trouvent que cela est triste, dérangeant. C'est ainsi leur perception du cancer comme sujet de conversation difficile à aborder qui les pousse à garder le silence. Nous avons soulevé qu'il est possible que cela soit relié à la vision négative de la mort dans notre société (Des Aulniers, 2009; Thomas, 1991).

À la lumière de nos analyses de la souffrance et du corps, nous pouvons aussi nous demander si cette conception du cancer et de la souffrance comme des sujets ardues à aborder pourrait être issue de la discrimination, la stigmatisation et l'infantilisation dont sont victimes certaines personnes atteintes de cancer (Bataille, 2003; Chapple, Ziebland et McPherson, 2004; Rosman, 2003). Face à cette menace, certaines femmes pourraient ainsi choisir de taire leur maladie, au même titre qu'elles décident de dissimuler les traces de cette dernière sur leur corps. Ces menaces et/ou souvenirs d'expériences vécues porteraient ainsi diverses femmes âgées à taire une part de ce qu'elles vivent et à éprouver une souffrance dans le rapport qu'elles entretiennent avec autrui (ce qui rejoindrait alors la définition de Ricoeur, 1994). On voit alors que comme le disait Ricoeur (1994) le pouvoir se raconter est affecté par la blessure.

6.2 La souffrance et le corps

La deuxième thématique que nous avons analysée est celle du corps. Nos résultats mettent en lumière diverses souffrances vécues par les femmes âgées atteintes de cancer incurable et liées à l'expérience de leur corps. Les transformations qui s'opèrent dans le corps provoquent souvent un changement de l'image de soi difficile à vivre. Ces transformations prennent pour certaines la forme d'alopecie. L'expérience de perdre ses cheveux, étudiée auprès de femmes atteintes de cancer plus jeunes (Caron *et al.*, 2007; Fortin *et al.*, 2009), n'avait jamais été étudiée, à notre connaissance, chez les femmes âgées. Nous pouvons nous demander si cela n'est pas un exemple de l'invisibilité du corps de ces femmes, comme si l'expérience de cette perte souvent étroitement liée à l'intimité et à la séduction, ne pouvait pas être cause de souffrance chez des femmes d'âge mur ? Et pourtant, les témoignages des femmes âgées que nous avons rencontrées mettent en lumière que cela est une expérience souffrante à vivre pour plusieurs. Cela transforme l'image qu'elles projettent aux autres et leur image d'elles-mêmes. Pour une des participantes que nous avons rencontrées, c'est toutefois l'inverse. Elle raconte que pour elle, perdre ses cheveux aurait permis que tous voient qu'elle est atteinte de cancer, ce qui aurait pu être bénéfique à certains égards. Ce désir d'afficher sa maladie

s'observe aussi chez certaines personnes pour qui le fait de montrer les signes de la maladie s'ancre dans un mouvement de contestation ou de revendication (Benoît, 2009).

6.2.1 Un poids qui fluctue avec la maladie et ses traitements

Pour toutes les participantes rencontrées, les transformations physiques qu'elles vivent impliquent, entre autres, une modification de leur poids. La manière d'interpréter ces fluctuations de poids est ici diversifiée : prendre du poids ou enfler est vécu de manière souffrante par plusieurs, ce qui rejoint les constats de divers auteurs qui avaient étudié ce phénomène en gériatrie ou en oncologie (Antignac, 2005; Bacqué, 2007; Fortin *et al.*, 2009; Hurd, 2000). Toutefois, perdre beaucoup de poids est aussi souffrant, et ce, même pour les femmes qui ont autrefois souhaité maigrir. Dans ce cas précis, la perte de poids est dépréciée car elle symbolise la maladie et sa gravité (ce qui rejoint les constats de Bacqué, 2007), voire une menace de mort. Ainsi, ce que ces femmes vivent difficilement est la fluctuation de leur poids causée par la maladie ou ses traitements. Face à ces modifications de leur poids, des participantes vont se retirer de certaines activités, par crainte que leur rapport aux autres soit altéré par le changement de leur image. Cela est un exemple clair de limitation de leur capacité d'agir qui rejoint la définition de la souffrance de Ricoeur (1994). Tout comme pour l'alopécie, cette dimension de l'expérience des femmes âgées dont le poids fluctue avec la maladie et particulièrement celle des femmes qui maigrissent de manière plus prononcée n'avait pas, à notre connaissance, été étudiée avant chez les femmes âgées atteintes de cancer. Or, il serait pertinent d'explorer plus en profondeur cette dimension qui semble être une source de souffrances importantes chez ces femmes, et qui pourrait tirer son origine dans diverses craintes, notamment face à la mort.

6.2.2 Beauté et séduction : encore possibles ?

Des participantes semblent aussi croire que les femmes âgées ne peuvent plus être séduisantes, ce qui rejoint ce que remarquaient divers auteurs (Charpentier, 1995; Hurd, 2000). Avec la maladie, certaines vont jusqu'à trouver que leur corps est laid, du moins selon

les canon dominants, et ont l'impression qu'elles ne pourront plus séduire. Lorsqu'elles n'aiment pas leur propre corps, elles arrivent peut-être mal à imaginer qu'un autre puisse l'apprécier ? Nous avons pourtant perçu chez plusieurs, maquillées, coiffées, coquettes, un désir d'être belles, que l'on devine d'ailleurs dans le fait que certaines « camouflent » ce qu'elles n'aiment pas de leur corps (pour reprendre leur termes), comme nous l'aborderons plus en détail ci-dessous. Peut-être que ces gestes manifestent un certain espoir d'être encore séduisante, malgré le pessimisme de quelques unes face à cette possibilité.

6.2.3 Face à l'image qui change : « accepter », camoufler...

Avec la maladie et le vieillissement, l'image de soi se transforme. Cela surprend quelques femmes et rejoint dans cette mesure ce que disait De Beauvoir au sujet de la surprise de voir son image changer (1970). Plusieurs n'aiment pas cette transformation qui s'opère et chacune compose à sa manière avec ces changements. Certaines vont « accepter » ces changements, ne pas chercher à les cacher, tandis que d'autres vont plutôt camoufler ces transformations. Nous avons relevé que cette dissimulation pourrait être une tentative de reprendre une certaine maîtrise sur son corps, ou de préserver une pudeur, ce qui confirmerait les propos de divers auteurs (Froucht-Hirsch, 2005; Hurd, 2000; Marzano-Parisoli, 2002; Seid, 1989). Il est aussi possible que cela témoigne d'une tentative de se réapproprier son corps, ce qui mériterait d'être investigué davantage. Les comportements visant à cacher les transformations qui s'opèrent dans son corps pourraient, par ailleurs, traduire une fois de plus une certaine peur d'être stigmatisée ou de vivre de la discrimination. Évidemment, cela peut aussi manifester un désir d'être belle, de se sentir jolie. Cette coquetterie bien légitime et les vertus de se trouver jolie sont d'ailleurs bien connues et soutenues par diverses initiatives qui visent à aider les femmes atteintes de cancer à se trouver belles⁶⁷.

⁶⁷ Tel que l'initiative du projet « *Belle et bien dans sa peau* » par exemple. Ce programme offre gratuitement aux femmes qui sont en traitement de chimiothérapie ou radiothérapie des sessions de maquillage, des conseils sur les soins de la peau et sur les coiffures adaptées à la perte des cheveux.

6.2.4 Pertes fonctionnelles, pertes d'autonomie : deuils difficiles

Nos résultats ont mis en évidence que la souffrance des femmes atteintes de cancer incurable est aussi issue des pertes fonctionnelles qu'elles subissent. Cela confirme le fait que plusieurs femmes âgées donnent de l'importance à cette valeur, tel que nous l'avons soulevé antérieurement, mais permet aussi de voir à quel point la perte de l'autonomie est difficile à vivre pour ces femmes. C'est une fois de plus un exemple de limitation. Effectivement, la conscience réflexive qui réalise son impuissance est alors souffrante. De plus, les limitations dans la capacité d'agir s'accumulent avec le temps, ce qui est aussi source de souffrance. Nous avons avancé plus haut que cela pourrait découler de la vision négative de la dépendance dans notre société. Mais ces pertes qui s'accumulent sont aussi des deuils. Ce sont des deuils d'activités, de modes de vie, et même des deuils de certaines dimensions de son identité. Or, comme nous le verrons ultérieurement, ces deuils multiples amplifient souvent une réflexion sur la mort. Ils peuvent aussi s'inscrire dans le processus plus large d'un deuil de sa propre vie qu'entament plusieurs personnes atteintes de maladies mortelles.

6.2.5 Incertitude face à son corps

Les pertes d'autonomie que subissent une majorité de femmes âgées atteintes d'un cancer incurable sont aussi imprévisibles. Or, le fait de ne pas savoir si elles vivront des pertes et si tel est le cas, quelles seront ces pertes qu'elles vivront, quand surviendront-elles et si elles seront permanentes ou non, est très difficile à vivre. L'incertitude est une expérience qui engendre souvent beaucoup de stress, de peurs ou d'angoisses (Malherbe, 1996). Elle est définie par Bronner (1997, p.50) comme : « cet état dans lequel se trouve un individu qui, nourrissant un désir, se trouve confronté à son propos au champ ouvert des possibles. » Pour les femmes que nous avons rencontrées, l'incertitude est vécue, conséquemment à l'imprévisibilité de ce qu'elles éprouveront dans leur corps. Ces femmes qui ont vu leur corps bouleversé par la maladie et ses traitements se demandent souvent ce que le futur leur réserve. L'impuissance sous-jacente à cette incertitude est un autre élément qui rend cette expérience souffrante à vivre.

Il est aussi possible que cette incertitude soit particulièrement difficile à vivre dans un contexte social où beaucoup d'importance est accordée au discours médical et scientifique (Des Aulniers, Fox, 1988; Thomas, 1992). Certaines des femmes que nous avons rencontrées ont beaucoup cru et croient toujours au discours médical. Ce discours les a parfois soutenues (ex. nourri des espoirs de guérison) et convaincues (ex. de se soumettre à des traitements) avant que la maladie ne s'aggrave. Or, lorsque le diagnostic de maladie incurable tombe, les certitudes et la puissance du discours médical frappent bien souvent une de ses limites. Le personnel médical doit alors admettre qu'ils ont échoué à guérir. Et plutôt que de pouvoir prédire aux patientes ce qui leur arrivera, les discours médicaux se font parfois hésitants et ceux qui les tiennent admettent dans certains cas ne pas savoir faire face à l'incertitude, et ce, particulièrement lorsque la mort se pointe (Fox, 1988).

Enfin, les souffrances vécues par les femmes rencontrées et qui sont inhérentes à l'incertitude qu'elles expérimentent semblent aussi souvent étroitement liées aux questionnements, angoisses ou peurs face à la mort et au mourir. C'est là un exemple de souffrance face à la limite, la menace de mort revêtant ici le visage de l'ultime limite.

6.2.6 Récits de cancers et peurs

La souffrance des femmes que nous avons rencontrées est aussi rattachée à la peur. Ces femmes ont peur de vivre ou de revivre de dures expériences similaires à celles qu'elles ont vécues, vues ou qui leur ont été racontées. Ces récits et souvenirs de cancers, de corps durement éprouvés par la maladie et ses traitements qui leur ont été racontés au cours de leur vie sont une importante source de souffrances.

Les participantes racontent en détail ces histoires qui provoquent en elles plusieurs émotions. Pour reprendre la définition de l'incertitude de Bronner (1997) présentée ci-dessus, ici, le champ des possibles est source de plusieurs peurs : peur des pertes qui peuvent survenir, peur de perdre la maîtrise de son corps et de ce qu'il subira, peur de vivre ou de revivre des

douleurs ou traitements difficiles, peur d'être « charcutée », peur de mourir, etc. Les participantes, lorsqu'elles parlent de ces expériences, utilisent d'ailleurs des termes qui témoignent de la violence de ce qu'elles ont subi et de ce que les autres ont vécu, ce qui confirme qu'avoir le cancer est aussi souvent subir effractions et violences corporelles (Lussier et Daneault, 2005). D'ailleurs, tel que nous l'avons relevé dans ce chapitre, certaines de ces expériences revêtent les caractéristiques de l'expérience traumatique.

Tout cela semble très lourd à porter. Ces femmes sont peut-être plus souvent amenées par le personnel médical et leurs proches à faire le récit de ce qu'elles ont vécu dans leur corps avec la maladie et les traitements. Toutefois, nous pouvons nous demander si elles trouvent autant d'oreilles attentives pour écouter les souffrances qu'elles vivent qui découlent des histoires d'autres personnes qui ont eu le cancer. Pourtant, ces récits semblent marquer au fer chaud leur imaginaire tant face à la maladie qu'à ses traitements, déterminant ainsi leurs propres appréhensions. Cette maladie étant très répandue, elles ont souvent entendu toute sorte de récits à son sujet. Or, ces histoires colorent leur propre vision de la maladie et de ses traitements. Nous n'avons d'ailleurs aucune question au sujet des souvenirs ou des récits que nos participantes auraient pu avoir de cancers d'autrui, de leurs traitements, etc. C'est d'elles-mêmes que la grande majorité (n=8) des participantes ont partagé avec nous ces histoires. Nous les avons écoutés, et au début de notre analyse nous ne savions pas tellement quoi faire de ces récits. Toutefois, au fil de l'analyse, nous y sommes revenus et avons constaté qu'ils pouvaient se lier à la souffrance de ces femmes. Cela a permis de faire émerger un nouveau thème, qui gagnerait à être exploré davantage, notamment pour les psychologues oeuvrant avec cette population.

6.3 La souffrance et le temps

Le troisième volet que nous avons étudié est celui du temps. Cette analyse permet de constater comment la souffrance des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable se lie à leur interprétation du temps. La dimension du temps traverse les autres dimensions abordées dans notre thèse, le corps et la communication étant évidemment des facettes de l'expérience

inscrites dans le temps. Cette dimension qui englobe et oriente les autres nous a ainsi permis d'aller plus loin dans ce que nous avons constaté au fil de l'analyse, d'envisager d'autres aspects de la souffrance et d'élaborer à partir de là l'ébauche d'une refonte de la définition de la souffrance que nous peaufinerons un peu plus loin.

6.3.1 Un passé marqué par l'attente et l'annonce du diagnostic

Il est ressorti de notre étude du temps que l'attente, souvent longue si ce n'est indue, et l'annonce du diagnostic sont des événements souffrants du passé des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable. L'attente a placé ces femmes dans une position d'impuissance qui rejoint la définition de la souffrance de Ricoeur (1994). Cette attente et son incertitude les ont souvent fortement ébranlées.

L'annonce du cancer est un autre événement qui a marqué le passé celles-ci et provoqué une rupture dans leur histoire. Tout comme c'est le cas pour le trauma, plusieurs arrivent mal à intégrer cet événement à leur récit, ce qui rend difficile pour elles de raccorder les trois instances du temps, des éléments du passé restant en suspens. L'annonce du diagnostic est souvent un moment charnière où beaucoup de choses ont basculé. Même si cet événement annonçait la fin de l'attente du diagnostic, la gravité de ce qu'on leur annonçait n'avait souvent rien de soulageant. La manière dont l'annonce du diagnostic fut faite semble aussi avoir profondément marqué ces femmes. Nous avons d'ailleurs constaté que, comme cela est relevé depuis quelques décennies (avec notamment les populaires écrits de Kübler Ross (1969) qui a dénoncé cette situation), la violence et la dureté de ce qu'elles apprennent peuvent être encore plus difficile à vivre si l'annonce est faite de manière peu empathique. Malgré les efforts qui sont déployés par certains pour humaniser les soins de santé et la manière dont on annonce aux gens qu'ils sont atteints d'une maladie grave ou incurable (ex. Lambert et Lecomte, 2000), il semble que des lacunes existent toujours à ce niveau (Clément-Hryniewicz et Paillaud, 2008). Nous avons constaté que le fait de prendre connaissance du diagnostic du cancer seule, au téléphone ou de manière très froide, sont tous des éléments qui ont rendu encore plus pénible cette expérience déjà très difficile à vivre.

6.3.2 Se centrer sur le présent et apprécier ses capacités actuelles quand les lendemains sont incertains

La souffrance des femmes que nous avons rencontrées est aussi reliée à leur manière d'interpréter le présent. Plusieurs disent vivre au jour le jour, être axées sur le présent pour ne pas penser au futur. Ce futur étant souffrant, source d'impuissances, d'incertitudes et de peurs, elles préfèrent s'ancrer dans le présent. Elles cherchent, d'une certaine manière, à se protéger ainsi contre une plus grande souffrance et à s'opposer à leur impuissance face au futur. Certaines vont toutefois dire qu'elles n'ont pas le choix de vivre en se centrant sur le moment présent, parce que leur futur est trop difficile à envisager. Cela traduit une difficulté à raccorder les trois instances du temps et peut témoigner dans certains cas d'un désespoir face au futur (ou d'une forte crainte de ce dernier). Ici, c'est en lien direct avec la souffrance face au futur que ces femmes disent vivre au jour le jour.

Les participantes disent aussi, dans un même ordre d'idées, valoriser le moment présent et apprécier leurs capacités actuelles. Elles apprécient ces dernières parce qu'elles sont conscientes de leur précarité. C'est aussi en réaction à l'impuissance face au futur, donc face à la souffrance, qu'elles valorisent le moment présent. Cela leur redonne une certaine maîtrise sur leur bonheur actuel. Adopter une telle attitude peut aussi leur permettre d'assimiler plus graduellement les différentes pertes qui sont vécues, au fur et à mesure qu'elles surviennent. En contrepartie, cela semble aussi causer de grandes souffrances pour certaines qui envisagent avec beaucoup de difficulté l'éventualité de perdre ces capacités dans le futur. Ces manières dont les participantes s'ancrent dans le présent sont effectivement intimement liées à leur interprétation du futur.

6.3.3 Espoir et désespoir face au futur

Les discours de nos répondantes mettent en évidence que l'interprétation du futur des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable est source de diverses souffrances. Pour certaines, le futur est bloqué, fermé, fini. Elles ont alors le sentiment de ne plus pouvoir faire de projet, de ne plus avoir d'avenir. Cette forme de souffrance qui atteint leur pouvoir faire (Ricoeur, 1994) et revêt aussi les caractéristiques du désespoir, tel que nous l'avons relevé à diverses reprises (Wyllie, 2005).

L'espoir face au futur semble pourtant survivre chez certaines participantes qui envisagent qu'une brèche plus ou moins grande ouvre leur futur. Pour quelques-unes, il se glissera dans cet espace un espoir de survivre ou de vivre plus longtemps que ce qui a été prévu par les médecins, un espoir de guérison, de réaliser certains projets, de vivre des événements qui leur tiennent à coeur, de ne pas trop éprouver de douleurs ou encore un espoir que les souffrances et douleurs se terminent avec la mort.

6.3.4 Des visions de la mort diversifiées, colorées par son histoire

La mort semble être au cœur de la réflexion sur le futur de nos participantes. Les interprétations de la mort varient beaucoup d'une personne à l'autre, ce qui se reflète dans notre échantillon. Elles se lient donc aussi différemment à la souffrance. Pour certaines, la mort vient fermer le futur et y penser est alors très souffrant (source de désespoir, pour reprendre ce qui fut décrit ci-dessus). Pour d'autres, la mort est plutôt envisagée comme un soulagement, une récompense marquant la fin des souffrances. Cela est observé chez les femmes qui ont vécu une mort clinique au cours de leur vie. Ces contacts avec la mort ayant été positifs, ils ont marqué leur manière d'interpréter la mort. La mort est considérée par elles comme une ouverture, une transition vers un état de bien-être. Évidemment, les réflexions sur la mort ne sont pas toutes aussi tranchées, et restent souvent teintées d'ambivalences, de contradictions, d'une mouvance propre à l'expérience limite de cette étape de la vie.

6.3.5 Préparation à la mort

En parlant de leur futur et de la mort, les participantes ont aussi abordé leur sentiment d'être prêtes ou non à mourir. Le fait de savoir que la mort approche plus ou moins vite pousse ces dernières à se demander si elles sont prêtes à vivre cette expérience. Quelques-unes disent ne pas se sentir prêtes à mourir, ce qui cause de fortes souffrances chez elles. Pour d'autres, c'est l'inverse. Ainsi, une des participantes rencontrées prépare concrètement sa mort et son après-mort. Par ces actions, elle pense à son futur mais aussi à celui de ses proches. Cela l'aide à se préparer elle-même mais vise aussi à préparer ses proches et à leur faciliter les choses. Les autres participantes semblent beaucoup moins impliquées dans le processus de préparation à la mort au premier coup d'œil, ce qui peut sembler surprenant. Toutefois, si on se fie à ce qu'a noté Des Aulniers (1997), il est fort possible que plusieurs se préparent, par des moyens plus subtils, à ce moment charnière qui se rapproche. Ainsi, par exemple, nous pouvons nous demander si des gestes tel que de raconter son histoire, réfléchir et partager son présent, passé et avenir (avec nous par exemple...) ne seraient pas pour ces femmes, des manières de se préparer à la mort ?

6.3.6 Espérance de vie : qualité ou quantité ?

La réflexion des participantes sur leur futur les a souvent menées à réfléchir à leur espérance de vie. Ces femmes savent que leur cancer est incurable⁶⁸ et beaucoup connaissent aussi leur espérance de vie, cette durée prévue de leur survie qu'ont estimé les médecins. Certaines souhaitent dépasser cette prévision. Cet espoir est souvent nourri d'autres espoirs, comme celui de réaliser certains projets, de survivre ou de guérir. Ces femmes qui ont parfois guéri de cancers autrefois (celles dont le cancer est une récurrence par exemple) gardent quelquefois espoir que cela se reproduise, ce qui reste possible, les prévisions médicales n'étant pas infaillibles...

⁶⁸ Rappelons-nous que c'était d'ailleurs un des critères de notre recrutement.

Plutôt que de chercher à vivre davantage que ce qu'on lui a prédit, une participante questionne l'importance de survivre longtemps. Elle soutient effectivement qu'elle préfère mourir plus rapidement que de souffrir longuement. Ici, toute la question de la qualité versus la quantité de temps qu'il reste à vivre se pose avec acuité. Cette interrogation est d'ailleurs au cœur de plusieurs débats, dont les débats sur l'euthanasie.

6.3.7 Le ralentissement, l'arrêt et la mort

Nous avons aussi constaté qu'un autre aspect de l'expérience du temps de ces femmes, soit ce que nous avons appelé le rythme du temps vécu, peut être source de souffrance. Certaines remarquent que le rythme auquel elles vivent a changé, qu'elles ont l'impression d'avoir ralenti avec la maladie. Cela les dérange, les irrite, les contrarie. Des pertes résultent de ce ralentissement et à cela s'ajoute souvent une limitation du pouvoir faire, figure de la souffrance telle que définie par Ricoeur (1994). Ce n'est pas tant leur décélération par rapport à autrui que ces femmes déplorent que leur décélération par rapport au rythme qu'elles avaient avant (par exemple, le rythme auquel elles exécutaient certaines tâches, rythme auquel elles pouvaient se déplacer, etc.).

Quelques-unes ajoutent qu'elles refusent d'arrêter. Au contraire, elles s'activent davantage face à ce ralentissement pour éviter l'arrêt. L'arrêt renvoie ici pour certaines à la fin, à la mort. Or, l'arrêt, le fait de ne pas bouger, peut rappeler l'état du défunt et plus largement la mort. Ce rapprochement entre le ralentissement, l'arrêt et la mort nous pousse à nous demander s'il ne se trouverait pas sous les réactions émotives face au ralentissement, des émotions nourries par la mort qui s'approche. Rappelons aussi que la souffrance est perçue par plusieurs auteurs comme un événement qui arrête le temps, qui le suspend (Porée, 1997; Wyllie, 2005). Ici, ce refus d'arrêter des femmes que nous avons rencontrées ne pourrait-il pas être non seulement un refus de mourir, mais aussi un refus de la souffrance ou une tentative d'éviter de souffrir?

6.4 La définition de la souffrance revisitée à la lumière de témoignages de femmes âgées atteintes d'un cancer incurable

La synthèse que nous avons présentée en première partie de ce chapitre visait à rappeler les différents visages que la souffrance pouvait prendre chez les femmes que nous avons rencontrées. Certaines facettes de la souffrance vécue par ces femmes au niveau de la communication, de leur corps ou de leur interprétation du temps semblent se rejoindre et plusieurs se reflètent les unes dans les autres pour mieux éclairer la compréhension de chacune. Cette seconde partie du chapitre vise ainsi à aller un peu plus loin, en retravaillant la définition de la souffrance de Ricoeur (1994), à la lumière des constats tirés des témoignages que nous avons recueillis. Cette définition de Ricoeur (1994) a ici fait figure de matériel riche à partir duquel il fut inspirant de travailler. Toutefois, ces femmes que nous avons rencontrées nous ont aussi fourni d'autres pistes de réflexion. C'est donc en établissant un dialogue entre les écrits de Ricoeur (1994), les témoignages de ces femmes et notre propre compréhension que nous avons amorcé ce processus, à l'image de ce que Ricoeur, Gadamer (1960) et la tradition herméneutique nous invitent à faire... Voici ces différents éléments qui s'ajoutent à la définition de la souffrance, illustrés d'exemples qui permettent de mieux comprendre comment ils se sont manifestés dans nos résultats.

6.4.1 La menace et l'événement mortifère

L'étude de la souffrance, notamment en lien avec l'expérience du corps chez les femmes âgées, nous a poussée à ajouter l'élément de menace à la définition de Ricoeur (1994). En effet, nous croyons que comme l'avance Ricoeur (1994), la souffrance est liée à la prise de conscience d'une limitation mais nous ajouterions qu'elle peut aussi survenir face à la menace de cette limitation. Cette menace est particulièrement évidente lorsque l'on s'attarde à la dimension de la souffrance en lien avec le temps, notamment à la souffrance issue des peurs et incertitudes face au futur. Ici, les femmes rencontrées vivent des souffrances face à

ce qui pourrait leur arriver, aux limitations qui pourraient survenir. Cet élément rejoint d'ailleurs la thématique de la menace contenue dans la définition de la souffrance de Cassell (1982) qui, rappelons-le, la définissait comme menace à l'intégrité de la personne ou celle de menace de Des Aulniers (1997) en contexte de maladie grave.

Précisons davantage. En examinant de plus près les témoignages de nos participantes, il ressort que ces menaces ont de communs d'être des menaces d'un « événement mortifère » qui engendrerait une impuissance. Ce que nous appelons ici événement mortifère est un événement qui cause une forme de mort (qui peut bien évidemment être symbolique, sociale mais aussi physique), une forme de destruction. La menace ou l'expérience d'un événement mortifère est un élément de la souffrance que nous ont souvent décrit les participantes.

En effet, nous avons constaté que cette menace ou expérience d'un événement mortifère peut prendre plusieurs visages : il peut être une imposition du silence qui annihile la parole sincère. Il peut être un refus d'entendre où d'écouter qui détruit l'espace de communication authentique qui existait entre deux personnes. Il peut être un rejet, une discrimination, une stigmatisation. L'infantilisation, dans la mesure où la parole de la personne est réduite, et où ses choix ne sont parfois pas considérés peut aussi être une forme d'événement mortifère, puisqu'elle est une discrimination basée sur l'âge et ainsi annihile la reconnaissance de l'autonomie de la personne. L'événement mortifère peut être une menace ou la crainte de mourir (alors l'événement mortifère ou sa menace sont une menace de mort). Les traitements peuvent aussi être vécus comme un événement mortifère ou une menace, dans la mesure où ils sont parfois destructeurs à certains égards (tel qu'au niveau de l'apparence ou l'intégrité physique, par exemple). La perte d'autonomie peut être vécue par certains comme un événement mortifère car elle vient éliminer des possibilités, anéantir des capacités, habitudes de vie, projets, etc. Dans certains cas cette perte d'autonomie pourrait aller jusqu'à menacer l'identité des gens qui se sont fortement identifiés à certains rôles que leur perte d'autonomie ne leur permet plus d'endosser (par exemple être l'aidante ou autre).

Dans un même ordre d'idées, les transformations et pertes qui s'opèrent dans le corps et qui modifient l'image de soi (par exemple, les ablations, l'alopécie, les modifications de poids,

etc.) sont parfois vécues comme des événements mortifères puisqu'ils annihilent une partie de l'identité de ces femmes. Ce sont aussi des événements mortifères dans la mesure où ils rappellent la gravité de la maladie et la menace de mort qu'elle porte. L'attente du diagnostic et du traitement du cancer sont aussi des exemples particulièrement éloquentes de la menace d'un événement mortifère. L'annonce du diagnostic et de l'espérance de vie probable sont d'autres exemples d'événements mortifères auquel se rattache une menace d'aggravement de la maladie ou encore une menace de mort. L'annonce du diagnostic du cancer peut aussi être un événement mortifère dans la mesure où il annihile certains projets (ex. pour certaines le projet d'être en couple semble alors impossible). Le fait de savoir qu'on est atteint d'un cancer incurable peut également être un événement mortifère (dans la mesure où un tel diagnostic porte aussi en lui une menace de mort). L'incertitude qui découle de la maladie du cancer est un autre aspect qui fait de l'expérience du cancer ce que nous avons appelé une expérience mortifère. La menace issue de récits de personnes atteintes de cancer qui ont vu leur corps être mutilé ou ont vécu de grandes douleurs en est un autre exemple (menace de perte d'intégrité, notamment). Enfin, la menace de sombrer dans la folie est aussi un exemple de menace d'événement mortifère. Nous avons vu dans notre chapitre sur le temps que face à ce que nous appelons l'événement mortifère, les femmes rencontrées interprètent différemment le temps.

L'événement mortifère engendre la perte, l'annihilation de quelque chose. Toutefois, il peut évidemment ressortir autre chose de cette destruction. La souffrance n'est donc pas ici considérée uniquement en termes de perte et de stérilité. Elle est certes un moment d'un processus, où la mort gronde ou fait encore rage. Mais rien ne dit qu'elle n'est que destruction...

6.4.2 La rupture d'un lien

L'événement mortifère engendre ce que nous avons appelé la « rupture d'un lien ». Nous avons effectivement vu qu'il peut susciter la rupture de liens de soi face à autrui, ou face à soi-même. Face à autrui, cette rupture de lien peut prendre la forme d'une rupture de liens sociaux ou de relations, par exemple lors du rejet, de la discrimination, de l'isolement ou

lorsque le silence est imposé. Face à soi-même, cela peut être une rupture dans la ligne du temps, soit dans le passé, le raccordement des trois instances du temps (dont la tonalité et l'ampleur varie selon les participantes), dans l'interprétation du futur et l'expérience de son présent. Il peut aussi être rupture du lien de confiance (face à son corps, par exemple) ou de l'espoir (de vivre âgée, de survivre à sa maladie, par exemple). Il peut être une rupture de l'image de soi, de la relation que l'on entretient avec son propre corps. L'élément de bris, de cassure, de rupture nous a semblé très important dans le récit que les femmes nous ont fait de leurs souffrances.

6.4.3 L'impuissance

Enfin, nous avons observé au fil des discours de ces femmes qu'il résulte de cette rupture de lien une impuissance, tout comme le relevait Ricoeur (1994). Cette impuissance correspondrait ici à l'aspect affectif de l'expérience de la souffrance, à son éprouvé. Elle est parfois impuissance à dire lorsque le silence est imposé ou que les personnes perçoivent qu'elles ne peuvent ou ne doivent aborder certains sujets. L'impuissance peut aussi être une impuissance à faire, dans le cas notamment des limitations imposées par la maladie et ses traitements, par le vieillissement, par le désir de ne pas être vues transformées par la maladie, etc. L'impuissance est parfois vécue face à l'avenir, c'est-à-dire face à l'incertitude, à l'évolution de la maladie, aux pertes à venir, à la mort, à ce qui arrivera à son corps, etc. La notion d'impuissance est centrale à la définition de la souffrance et nous croyons que cet apport de Ricoeur (1994) aide à mieux comprendre la souffrance telle qu'elle est vécue par les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable.

6.4.4 La définition de la souffrance revisitée

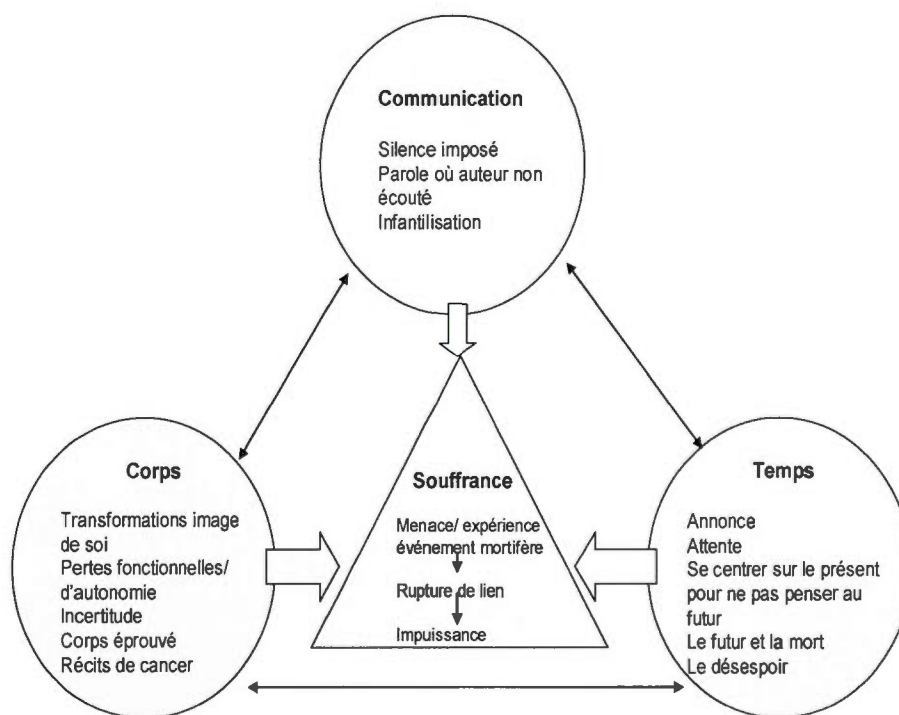
En somme, à la lumière des témoignages des femmes que nous avons rencontrées et de la définition de Ricoeur (1994) nous pourrions articuler la définition de la souffrance comme suit :

La souffrance est le sentiment d'impuissance vécu lorsque la menace ou l'expérience d'un événement mortifère engendre la rupture d'un lien.

En effet, le sentiment d'impuissance renverrait à l'affect de la souffrance. Ce sentiment d'impuissance serait engendré par la menace ou l'expérience d'un événement mortifère. Cet événement mortifère aurait comme conséquence de rompre un lien, par exemple avec autrui, avec soi-même, temporel, etc. Nous schématisons cette définition comme suit, la plaçant ici au cœur des trois dimensions que nous avons étudiées et présentées préalablement.

Figure 1.

Schéma synthétique : la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable



6.5 Conclusion

Nous croyons que cette définition de la souffrance pourrait possiblement s'appliquer à d'autres contextes, tel que dans les situations de deuils, de diverses maladies graves ou incurables, de traumatismes, de violences, etc. En effet, tous ces événements sont marqués par la menace ou l'avènement d'un événement mortifère qui engendre la rupture d'un lien et une impuissance. Ces possibilités resteraient à investiguer dans des recherches futures. Enfin, il est possible que cette définition soit commune à la souffrance vécue en général, ce qui resterait également à étudier...

Cette définition de la souffrance marie les témoignages de femmes atteintes de cancer incurable et les constats de Ricoeur (1994), tout en y intégrant l'aspect menace de la définition de Cassell (1982), telle que revue par Kahn et Steeves (1986). L'idée de rupture rejoint un peu l'idée de déchirure de Lévinas (1994) et de vulnérabilité à être brisée de Black (2005), toutefois elle s'en distingue également dans la mesure où elle est ici plus précisément rupture d'un lien. Cette définition s'inscrit donc en continuité avec diverses facettes de ce qu'ont avancé ces auteurs, tout en y ajoutant des éléments. Elle s'ancre dans une tradition d'écrits tout en pointant vers ailleurs. Nourrie par les discours de ces femmes que nous avons rencontrées, cette définition permettra peut-être, nous le souhaitons, d'envisager autrement l'expérience de la souffrance, d'un peu mieux la comprendre...

CONCLUSION

« Exister en tant que soi c'est être sa propre possibilité, sans que jamais elle cristallise en état de fait, c'est se tenir en possibilité ouverte dans sa propre mise en œuvre. »
Maldiney, 1991, p.223.

La conclusion de cette thèse dépeint les grandes lignes du cheminement de notre compréhension. Elle rappelle quel était le souci qui a animé notre désir de comprendre. Elle résume la démarche qui a permis de mener à terme le terrain, l'analyse, et la rédaction de cette thèse. Enfin, elle dévoile aussi certaines de ses limites, écueils, difficultés et taches aveugles. Elle pointe ensuite vers ailleurs, vers ce que nous-mêmes ou d'autres pourraient accomplir, vers ce qui nous a semblé fertile, questionnant, inspirant et qui reste à explorer.

7.1 Un rappel de la problématique au fondement de cette étude

Au cours de lectures, de recherches, de rencontres et de travail clinique, nous avons constaté que de grandes souffrances étaient vécues par les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable, et que celles-ci gagneraient à être connues, entendues. Ce souci a animé notre désir de mieux comprendre leur expérience. Nous constatons qu'un silence lourd s'abat souvent sur la mort, le deuil et la souffrance qui sont pourtant des dimensions inhérentes à la condition humaine. C'est au surplus parce que nous étions encore étonnée de voir que l'expérience de la souffrance et de la maladie incurable prennent aussi peu de place autant dans les discours, les cours de psychologie que dans la société en général que nous avons eu le désir d'aller l'étudier et d'en parler. Enfin, parce que nous croyons à la valeur d'une telle démarche, nous avons décidé de partir à la rencontre de femmes âgées atteintes d'un cancer incurable, d'écouter et de raconter leur histoire.

7.1.1 Ces questions qui ont animé notre recherche

Au fil de ce parcours, nos intuitions se sont raffinées, clarifiées, transformées, pour nous guider vers la question de recherche principale de cette thèse qui, rappelons-le, est la suivante : comment la souffrance est-elle vécue par les femmes âgées atteintes de cancer incurable? Pour comprendre cette souffrance, nous avons exploré trois de ses dimensions, guidée par les sous-questions suivantes : comment cette souffrance peut-elle se lier à l'expérience du corps de ces femmes? Comment cette souffrance peut-elle se lier à la communication entre ces femmes et leur environnement social? Comment cette souffrance peut-elle se lier aux interprétations du temps de ces femmes? Et plus précisément : Comment se lie-t-elle à leur interprétation du passé? Comment se lie-t-elle à leur interprétation du présent? Comment se lie-t-elle à leur interprétation du futur? Enfin, comment cette souffrance se lie-t-elle à leur manière de raccorder les trois instances du temps?

7.1.2 La méthode utilisée pour réaliser cette recherche

Après avoir clarifié nos présupposés et notre approche, animée par les questionnements issus de notre cadre théorique, nous avons construit nos outils de recherche et nous sommes partie à la quête de candidates prêtes à participer à notre projet. À cette fin, nous avons présenté notre étude à diverses équipes de professionnels de la santé pour qu'ils nous secondent dans nos démarches de recrutement. C'est en contactant les personnes qu'ils nous ont recommandées que nous avons recruté 10 femmes âgées de 65 ans et plus atteintes d'un cancer incurable et qui étaient au fait de cette incurabilité. Celles-ci ont partagé leur expérience avec nous au cours de 19 entrevues semi-dirigées qui portaient sur les grandes dimensions de cette étude. Après avoir transcrit ces discours, nous avons procédé à une analyse combinée de leur contenu dont nous rappellerons maintenant les grandes lignes.

7.2 Rappel des principaux constats de cette thèse

Au cours des entrevues, nous avons constaté que l'attente du diagnostic et l'annonce de ce dernier sont des événements souffrants à vivre. Ils ont marqué le récit de la majorité de ces femmes et le passage vers une nouvelle composante de l'identité, celle de personnes atteintes de cancer. Pour composer avec la maladie, certaines vont se centrer sur le présent, alors que d'autres vont apprécier leurs capacités actuelles. Nous avons vu que la maladie et le vieillissement ont aussi laissé leur trace sur le corps, sur l'image de ces femmes, qu'ils suscitent des pertes d'autonomie et engendrent des souffrances chez la majorité d'elles. Certaines vont dissimuler ces transformations physiques et, d'une manière similaire, quelques-unes préfèrent aussi ne pas parler de leur maladie et de leurs souffrances. Ce silence peut jouer différents rôles dans la souffrance de ces femmes, il permet d'éviter une souffrance accrue lorsqu'il est choisi, mais il est plutôt source de souffrance quand il est imposé. Le fait de parler de leur maladie et leurs souffrances contribue pour nombre de ces femmes à donner un sens à leur expérience, à la mettre en récit avec autrui alors que pour d'autres, cela permet d'aborder ce qu'elles expérimentent tout en érigeant des limites aux discours qui seront tenus sur leur maladie. Mais parler de maladie incurable, c'est aussi, en quelque sorte, parler du futur. Or, le futur est bloqué pour quelques-unes, fini et source de désespoir. Pour beaucoup de ces femmes, le futur fait penser à la mort. Conséquemment, leurs manières d'envisager la mort et le futur sont imbriquées l'une dans l'autre. Ainsi, sous les appréhensions du ralentissement qu'elles vivent, nous avons découvert un refus de mourir. Nous avons aussi constaté que l'incertitude face au futur et à l'avenir de son corps est souffrante à vivre, source de peurs face à la violence, la douleur et la mort.

7.3 Le concept de la souffrance revisité

Les dimensions à l'étude dans cette thèse sont reliées les unes aux autres, et en comprendre un peu mieux une, permet d'éclairer l'expérience des autres. C'est pourquoi nous avons consacré un chapitre à l'exploration plus approfondie de ces dimensions et tenté de mieux comprendre comment ces pistes de compréhension se reflètent les unes dans les autres. Nous avons pris comme pied d'appui la définition de Ricoeur (1994) qui nous a guidée tout au long de cette recherche et l'avons jointe aux constats issus des témoignages de nos participantes

pour créer une refonte de la définition de la souffrance. Plus précisément, nous y avons ajouté les éléments de menace, d'événement mortifère et de rupture de lien. La définition qui est ressortie de cette conceptualisation s'articule comme suit : la souffrance est le sentiment d'impuissance vécu lorsque la menace ou l'expérience d'un événement mortifère engendre la rupture d'un lien.

7.4 Retombées de cette recherche

7.4.1 Une compréhension renouvelée de la souffrance

Cette recherche contribue à la compréhension des différentes manifestations de la souffrance que peuvent vivre les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable. Elle aide notamment à voir comment cette souffrance peut s'articuler. En effet, cette recherche a mené à la refonte d'une définition de la souffrance qui correspond à l'expérience de femmes âgées atteintes d'un cancer incurable mais aussi, potentiellement à celle d'autres personnes. Cette compréhension offre un nouvel éclairage qui pourra bénéficier tant à la recherche qu'aux réflexions théoriques portant sur la souffrance. Elle ajoute de nouveaux éléments au corpus d'écrits portant sur cette thématique. Elle corrobore la pertinence de la définition de Ricoeur (1994), plus spécifiquement l'élément d'impuissance et des deux axes au cœur de sa conception. En effet, nous avons constaté au fil des récits de ces femmes, que cette réflexion était très pertinente et fertile, permettant de mieux comprendre la complexité des rouages de la souffrance que les femmes âgées atteintes de cancer incurable peuvent éprouver. À la lumière de ces résultats, il nous semble d'ailleurs que les écrits de Ricoeur sur la souffrance gagneraient à être plus connus et utilisés en recherche et en clinique, tout particulièrement en psychologie.

7.4.2 Une recherche herméneutique qui donne la parole...

Le fait de donner la parole à des femmes âgées atteintes de cancer, de recueillir et de polir leurs discours pour tenter d'en comprendre l'essence, s'inscrit en soi dans une démarche herméneutique. Cela s'ancre à la fois dans nos choix méthodologiques, théoriques et cliniques. Nous croyons qu'il était tout à fait logique de rencontrer et d'entrer en dialogue avec les personnes dont nous tentons de comprendre l'expérience dans une démarche herméneutique. Cela nous a donné l'occasion d'articuler notre compréhension en la reliant à la leur, a permis la rencontre de deux mondes, le croisement de perspectives. Nous sommes aussi d'avis qu'il était pertinent d'analyser les discours de ces femmes en les croisant avec les discours de divers auteurs, tel que cela est souvent accompli dans la tradition herméneutique. Enfin, nous sommes d'avis que le fait de donner la parole à des personnes peu entendues est en soi un acte qui peut les aider à se mettre en récit.

7.4.3 Donner la parole à des personnes souffrantes pour contrer l'exclusion

En effet, nous croyons aussi qu'en soi donner la parole à ces femmes dont le récit se heurte souvent au silence a une grande valeur. Nous espérons que cette thèse portera leur parole hors des murs du silence imposé, traversera ceux de l'université ou de l'hôpital, pour résonner dans le cœur des gens. Cela a peut-être aidé certaines de ces femmes à mettre en récit leur expérience, à parler de ce qu'elles vivent dans leur corps et taisent généralement, à nommer ce qui se passe au niveau de leur interprétation du temps et à identifier les écueils de communication avec les gens qui les entourent. Le fait même de donner la parole à ces femmes âgées atteintes d'un cancer incurable s'inscrit dans une démarche de reconnaissance de la valeur du discours de celles-ci, une démarche qui contribue à sortir de l'exclusion des facettes de leur expérience bien souvent tues, oubliées ou niées.

7.4.4 La souffrance et la psychologie clinique

Cette étude peut également nourrir la pratique et la réflexion des psychologues et autres cliniciens. Le travail clinique du psychologue est d'être confronté à la souffrance d'autrui, d'où, d'ailleurs, l'expression « patient », adoptée par plusieurs cliniciens pour parler des gens avec qui ils font un suivi clinique. Notre recherche porte ici sur une souffrance qui s'exprime dans un contexte particulier. Mieux reconnaître les visages que peut prendre la souffrance dans ce contexte permet de mieux en comprendre la complexité et les manifestations. Nous croyons toutefois qu'il est possible que cette compréhension apporte également un éclairage sur la nature de la souffrance vécue dans d'autres situations.

Aussi, comprendre l'importance de se mettre en récit lorsque l'on vit une expérience souffrante peut rappeler au clinicien la valeur d'ouvrir un espace où les gens peuvent raconter leur histoire, parler de leurs peurs, de leurs interprétations du temps, des expériences qu'ils vivent dans leur corps et ce, à leur rythme, si et lorsqu'ils le désirent.

L'analyse de l'interprétation du temps permet également de voir à quel point cette dimension joue un rôle important dans la souffrance. Cela aide à mieux percevoir comment la manière d'interpréter le temps peut soutenir le clinicien dans sa compréhension de l'expérience de ses patients. Ainsi, parler du passé, une pratique depuis longtemps intégrée à la clinique (notamment psychodynamique), permet évidemment de découvrir la présence d'événements traumatiques ou difficiles à intégrer à son histoire. Étudier les interprétations du présent (ce qui est notamment souvent travaillé en psychologie humaniste), permet de découvrir ce qui est souffrant à vivre et donne une idée de la manière dont les gens interprètent les trois instances du temps. Aborder le futur permet de déterminer si ces personnes considèrent que leur futur est ouvert, fermé, de deviner la présence de désespoir et d'aborder la thématique de la mort. Enfin, explorer comment les gens raccordent ces trois instances du temps nous informe également sur leur conception du monde et de leur histoire. Cela rejoint ce qu'avait souligné Minkowski (1933) il y a déjà plusieurs décennies et qui est toujours pertinent aujourd'hui mais qui semble parfois avoir été quelque peu oublié...

Mieux connaître les souffrances que vivent les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable en lien avec leur corps a aussi des retombées cliniques. Cela rappelle aux cliniciens que

l'expérience du corps est une facette importante de la souffrance des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable, mais aussi probablement des personnes atteintes d'autres maladies, qui vieillissent, etc. La réflexion sur cette réalité permet aussi de mieux comprendre les pertes qui sont parfois vécues dans le corps et leurs retombées, les peurs, les déceptions, réticences, espoirs et réactions de certaines femmes. Aussi, prendre conscience des traces que peuvent laisser les récits de cancer sur la conception de la maladie de ces femmes rappelle l'importance de ce bagage que traînent plusieurs et de toute la charge émotive qui peut y être rattachée. Aider la personne à faire le récit de ces histoires et explorer leurs retombées sur sa propre expérience, mieux saisir ce qui fait peur dans ces récits et soutenir la personne afin de l'aider à intégrer ces éléments à sa propre histoire sont toutes des choses qui pourraient aider les gens atteints d'un cancer (et peut-être leurs proches) à vivre cet événement ...

7.5 Limites de cette thèse

Ces analyses aident à mieux comprendre comment se présente la souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable. Toutefois, elles rappellent aussi que ce processus reste complexe et mouvant. Notre étude arrive à mettre en lumière certaines facettes de la souffrance, mais nous sommes consciente que cette recherche a aussi sa part de limites.

7.5.1 La taille de l'échantillon : une limite ?

Une des limites qui pourrait être reprochée à cette étude est la petite taille de son échantillon. Dans la mesure où cette recherche ne visait ni une généralisation statistique ni à s'inscrire dans des critères de validité et de scientificité plus propre à une étude quantitative (Denzin et Giardina, 2008), nous ne croyons pas que cela pose ici problème. Nous avons tout de même eu le souci de chercher à recueillir des discours variés en rencontrant des femmes de différents niveaux socio-économiques, religions, statuts maritaux, atteintes de différents types de cancer, etc., tout comme nous l'avons justifié dans notre méthodologie. En fait, nous croyons que la richesse des témoignages qui nous ont été livrés, leur ampleur, leur diversité et

leurs points communs nous permettent de mieux comprendre la souffrance que peuvent vivre les femmes âgées atteintes de cancer incurable, à la fois dans ce qu'elle peut avoir de similaire et de différent. Évidemment, nous ne prétendons pas ici avoir tout compris de cette expérience mais plutôt que la beauté, et la vérité de ce qui nous a été confié, nous a paru largement suffisant pour la réalisation de ce projet.

7.5.2 « Je souffre » : douleur ou souffrance ?

Une autre limite de cette étude se situe au niveau de la distinction entre la souffrance et la douleur. La souffrance et la douleur sont intimement liées. Dans le langage commun, elles sont d'ailleurs souvent confondues, peu de personnes établissant une distinction entre les deux. Ainsi, l'expression « je souffre » renvoie dans beaucoup de cas à une douleur physique, parfois à une douleur et une souffrance ou, dans d'autres cas, à une souffrance qui se rapproche de la définition de Ricoeur (1994). À cet égard, la nuance que celui-ci propose entre les deux termes nous a été bien utile. Nous croyons comme Ricoeur (1994) que les termes souffrance et douleur gagnent à être distingués, tout en restant consciente qu'ils se recoupent plus ou moins selon les situations. Toutefois, nous savons aussi que tous n'adoptent pas cette distinction de Ricoeur (1994), et cela inclut certains auteurs qui se sont penchés sur la souffrance (ex. Lévinas, 1994; Porée, 1997).

Dans une étude où on discute avec des femmes âgées atteintes d'un cancer incurable de leur souffrance, le terme même de souffrance a souvent porté à confusion. Ces femmes qui sont habituées de parler de leurs douleurs, ne serait-ce qu'avec le personnel médical, ont souvent abordé leurs souffrances en entrevue. Cela était particulièrement fréquent lorsque nous les questionnions sur la souffrance qu'elles vivaient relativement à leur corps. Dans certains cas, elles nous ont alors raconté leurs souffrances. Parfois, nous n'étions pas convaincue qu'elles parlaient de souffrance ou de douleur et avons tenté de clarifier cela avec elles. Mais dans certains cas, cela est resté flou, incertain et nous nous sommes retrouvée dans une zone où nous ne pouvons être certaine qu'elles ont voulu dire qu'elles vivaient des douleurs, des souffrances ou les deux... Le fait d'être plus d'une personne à coder les entrevues a aidé à identifier les passages où cela portait à confusion. Pour pallier à cette limite, nous avons,

dans ces cas précis où nous étions incertaine, tenté de laisser ce flou s'exprimer dans les *verbatim* et de le respecter dans notre analyse. Cela nous a permis de nuancer notre analyse pour qu'elle soit la plus valide possible.

Les liens qui unissent la douleur et la souffrance restent aussi à explorer. En effet, la souffrance peut aggraver la douleur et l'inverse est tout aussi vrai. Notre étude ne s'est pas penchée spécifiquement sur les liens qui unissent les deux concepts. Toutefois, il serait très intéressant d'explorer les liens qui unissent ces deux concepts chez les personnes atteintes de cancer incurable dans le cadre de recherches ultérieures.

7.5.3 Tout est souffrance ?

Un autre péril qui guette cette étude est de finir par croire que tout est souffrance. À un certain point de l'analyse, nous avons été aveuglée par la beauté de ce concept que nous avons voulu traiter à toutes les sauces, et nous nous sommes mise à voir de la souffrance partout dans les discours de nos répondantes. C'est en précisant la définition de la souffrance que nous sommes arrivée graduellement à distinguer un peu plus ce qu'est la souffrance de ce qu'elle n'est pas. Nous restons consciente qu'encore maintenant, dans notre thèse, beaucoup de choses sont interprétées comme étant de la souffrance et que cela pourrait peut-être nous être reproché. Par contre, nous croyons que c'est là le propre de ce concept qui, même s'il ne recoupe pas tout, peut prendre plusieurs visages. La souffrance est effectivement, dans une certaine mesure, au cœur de plusieurs autres expériences ce qui rejoint d'ailleurs les positions de certains auteurs qui ont travaillé sur la souffrance (Henry, 2003 ; Lévinas, 1994; Porée, 1997).

7.5.4 Les dangers d'une tentative de donner sens à la souffrance d'autrui

Un autre écueil que nous avons tenté d'éviter est de chercher à donner sens à la souffrance de ces femmes que nous avons rencontrées. Ricoeur (1994) nous met bien en garde contre les

dangers de tenter de donner sens à la souffrance d'autrui. Il dit à ce sujet que le sens de la souffrance est :

[...] à prendre avec la plus grande précaution. C'est ici que nous attendent les pièges du moralisme et aussi du dolorisme, dès lors que l'on tente d'ériger la souffrance en sacrifice tenu pour méritoire. C'est là un chemin que l'on peut adopter pour soi-même, mais ce n'est pas une voie que l'on puisse enseigner. Et pourtant, à suivre les tragiques Grecs, la souffrance « enseigne ». Mais quoi? On ne peut chercher à répondre à cette question qu'en procédant avec beaucoup de modestie et surtout de respect de la souffrance. (Ricoeur, 1994, p.67)

Il ajoute ensuite que la souffrance interroge, qu'elle pose des questions. Nous adhérons à cette position, la diversité des expériences de souffrances vécues par nos participantes nous ayant permis de constater toute la complexité de ce phénomène et des questions laissées en suspens. Nous croyons aussi qu'il faut respecter l'aspect déchirant et tellement difficile à vivre de la souffrance en l'écoutant plutôt qu'en tentant tout de suite de pointer ailleurs, vers un sens, qui nous éloignerait sur le champ de l'expérience de cette souffrance. Cela rejoindrait d'ailleurs un peu la tendance que l'on observe parfois dans le courant du bien vieillir, de la promotion de l'acceptation de la mort ou de la psychologie positive à tout prix, dans lesquels on tente de vite passer à autre chose de plus « joyeux », que d'accuser le choc, l'aspect difficile, souffrant de ces expériences...

7.6 À suivre ...

Au cours de la réalisation de ce projet, nous avons vu s'ouvrir des pistes de recherche qui nous ont semblé fertiles, mais que nous n'avons pas pu explorer. Nous en avons relevé au fil de nos analyses et dans la discussion. Voici quelques pistes qui s'ajoutent à ces dernières et nous ont semblé particulièrement dignes d'intérêt.

7.6.1 Une souffrance ou des souffrances ?

La complexité de l'expérience de la souffrance nous a amenée à nous demander s'il y a véritablement une souffrance ou si toutes les souffrances ne sont pas singulières. En effet, les manifestations de la souffrance sont tellement nombreuses qu'à un certain moment de notre étude, nous nous sommes perdue dans la complexité de ce concept et nous nous sommes demandé ce qu'il y avait de commun dans toutes ces expériences. Après être restée quelque temps dans cette brume passagère, nous avons vu quelques éléments se dresser et se rejoindre dans les témoignages des femmes que nous avons rencontrées. Thèse et recherche obligent, nous nous sommes alors évertuée à les repérer, les renommer et à en faire un tout, une définition. Cette dernière colle aux récits qui nous ont été faits et puisqu'elle rejoint différents points de ce que d'autres avaient constaté et ce que nous avons pu observer en clinique, nous croyons qu'elle est possiblement valide dans d'autres contextes. Par contre, notre tendance de chercheur nous pousse à vouloir vérifier cette définition un peu plus, ne serait-ce que pour avoir l'occasion d'écouter d'autres récits (ce qui n'est pas rien) et pour comprendre encore mieux si la définition que nous avons ici tressée avec ces discours de femmes âgées atteintes de cancer et avec des chercheurs illustre bel et bien l'expérience de personnes qui vivent de la souffrance dans des contextes bien différents.

En même temps, nous avons aussi trouvé très pertinent l'exercice de tenter de déterminer quelles sont les différentes formes que la souffrance peut prendre, les aspects plus particuliers à la population que nous avons rencontrée et aux événements qu'elles vivent. L'idée de continuer d'étudier les différents visages que peut prendre la souffrance reste donc une piste qu'il serait aussi intéressant de poursuivre.

7.6.2 Qu'en est-il des hommes âgés ?

Dans un même ordre d'idées, nous nous sommes demandé, au fil des rencontres avec nos participantes, si ces hommes qui répondaient au téléphone et nous parlaient de l'état de santé de leur femme, qui nous accueillait lors des entrevues, aidaient leurs épouses à s'installer pour nous parler et quittaient silencieusement la pièce pour nous laisser faire l'entretien, ne

vivaient pas eux aussi une souffrance qui leur était propre. Cette dernière était similaire à celle de leur femme en certains points et différente en d'autres. En travaillant en parallèle à cette thèse, à une recherche sur l'expérience des pères et des mères d'un enfant atteint d'une déficience, nous avons réalisé combien l'expérience de la souffrance des hommes est peu connue et peu abordée. Pourtant, les taux effarants de suicide chez les hommes (notamment les hommes âgés) nous laissent deviner que de grandes souffrances sont aussi fort probablement vécues par ces derniers. Nous croyons qu'il serait très pertinent d'étudier la souffrance de ces hommes (notamment de ceux qui côtoient ces femmes atteintes de cancer ou qui sont eux-mêmes atteints de cancer et d'autres maladies), de la comprendre et de l'écouter.

7.6.3 Les variables socio-historiques

Une dimension de notre étude a aussi été très peu abordée et permettrait pourtant possiblement de mieux comprendre certains aspects de la souffrance de ces femmes : l'aspect socio-historique. Cette facette de la souffrance des femmes de notre échantillon a été abordée de temps à autre dans nos interprétations, sans être l'éclairage principal de cette recherche. Pourtant, leur influence sur la souffrance des femmes rencontrées semble parfois importante et mériterait d'être étudiée davantage, tout comme le démontrent les études qui ont commencé à émerger dans ce domaine (notamment les études sur les influences de la vision du corps des femmes âgées dans la société sur la perception de ces dernières de leur corps, Charpentier, 1995; Dumas, Laberge et Straka, 2005 ; Grenier, 2007; Hurd, 2000). Toutefois, notre thèse étant réalisée dans le cadre d'un doctorat en psychologie, nous avons choisi de porter un regard psychologique sur ce phénomène. Et justement parce que l'analyse sociologique est un peu plus développée dans ce domaine, il était intéressant et pertinent de compléter ces recherches par une analyse plus psychologique. Notre analyse fut certes nourrie d'autres approches, puisque nous étions bien consciente de la valeur de leurs constats, mais une étude plus approfondie des variables socio-culturelles pourrait offrir une autre perspective sur des aspects des analyses que nous avons faites. Étudier les liens entre les perceptions sociales de la maladie et la souffrance des personnes malades, les retombées des

discours sociaux sur le vieillissement, la maladie et la mort sur l'expérience des personnes âgées, des perceptions sociales du corps des femmes âgées sur les souffrances des aînées ne sont que quelques exemples de pistes de réflexion qu'il serait probablement fort intéressant d'explorer davantage.

7.7 Ouvrir un espace et écouter l'autre, jusqu'à la fin...

Finalement, cette thèse met en évidence l'importance d'ouvrir un espace dans lequel l'expression de la souffrance, de la maladie et de la mort peuvent se déployer. Cela rappelle que la souffrance a de multiples ramifications et qu'elle peut prendre divers visages. Il faut savoir respecter le désir de certains de partager cette souffrance, comme celui de ceux qui choisissent de la garder pour eux. On doit aussi s'assurer que lorsque les gens décident de parler de leur souffrance, cela ne soit pas une expérience mortifère qui vient s'ajouter à un récit souvent déjà marqué par de multiples blessures, déceptions et peurs. Parce que faire face à un cancer incurable est une expérience particulièrement éprouvante, faisons en sorte de tenter de soutenir le mieux possible ceux qui voient la maladie faire irruption dans leur vie et colorer la fin de leur histoire. Parce que les paroles que ces femmes âgées atteintes de cancer ont partagées avec nous, tantôt éclats de vie, tantôt éclats de mort, rappellent que si la souffrance « tue » quelque chose, dire je souffre, c'est encore vivre (Ricoeur, 1994) et que dans la souffrance comme partout ailleurs, la mort et la vie s'entremêlent, indissociables l'une de l'autre. Écoutons le récit de ces personnes qui souffrent, accueillons-les véritablement et faisons en sorte qu'elles puissent se raconter, jusqu'à la dernière ligne...

BIBLIOGRAPHIE

Abiven, M., 1994. Au bout du chemin. In: Von Kaenel, J.-M., Ajchbaum-Boffety, B. (Eds.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées*. Paris: Éditions Autrement, p. 203-211.

Addington-Hall, J., 2002. Research sensitivities to palliative care patients. *Eur J Cancer Care (Engl)* Vol.11, no 3, p. 220-224.

American Psychiatric Association, 2000. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV-TR*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association., Guelfi, J.D., 2004. *Mini DSM-IV-TR : critères diagnostiques : version française complétée des codes CIM-10*. Paris: Masson.

American Psychological Association, 1989. Part III. Explication of the principles. In: APA (Ed.), *Ethical principles in the conduct of research with Human Participants*. Washington: American Psychological Association, p. 25-74.

American Psychological Association, 2002. Ethical principles of psychologists and code of conduct.

Antignac, A.B., 2005. Compréhension de la douleur et de la souffrance en cancérologie du sein: Approche freudienne. *Revue Québécoise de Psychologie* Vol.26, no 2, p. 81-94.

Arman, M., Rehnsfeldt, A., 2003. The hidden suffering among breast cancer patients: a qualitative metasynthesis. *Qual Health Res* Vol.13, no 4, p. 510-527.

Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E., Eriksson, K., 2004. Suffering related to health care: a study of breast cancer patients' experiences. *International journal of nursing practice* Vol.10, no 6, p. 248-256.

Arnault, Y., Soussan, P.B., Prodromou, N., Lacour, A.-C., 2004. Cancer et temporalité: Un aussi long parcours... . *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* Vol.3, no 4, p. 197-200.

Auroux, S., Weil, Y., 1984. *Dictionnaire des auteurs et des thèmes de la philosophie*. Paris: Hachette.

Bacqué, M.-F., 2005. Pertes, renoncements et intégrations: les processus de deuil dans les cancers. *Psycho-Oncologie* Vol.4, no 2, p. 117-123.

Bacqué, M.-F., 2006. Un autre regard sur le vieillissement et le désir de vivre bien et encore malgré le cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* Vol.5, no 3, p. 139-140.

Bacqué, M.-F., 2007. Prévenir les troubles de l'image du corps et de la représentation de soi. *Psycho-oncologie* Vol.1, no 1, p. 3-5.

Bacqué, M.-F., 2008. Reconstruire le corps... une complexité inouïe. *Psycho-oncologie*, no 2, p. 69-70.

Badr, H., Cindy L. Carmack Taylor, 2006. Social Constraints and Spousal Communication in Lung Cancer. *Psycho-Oncology* Vol.15, p. 673-683.

Baril, G., Montejó, M.E., Bourgeois-Guérin, V., 2003. L'autonomie des aînés dans les Laurentides : Rapport de l'Étude descriptive des environnements physique et social contributifs de l'autonomie des aînés de la région des Laurentides. Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, Saint-Jérôme.

Basting, A.D., 1999. Dolly Descending a Staircase, Stardom Age and Gender in Time Square. In: Woodward, K. (Ed.), *Figuring Age: Women, Bodies, Generations*. Bloomington: Indiana University Press, p. 248-263.

Bataille, P., 2003. *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*. Paris: Balland.

Bataille, P., 2004. Comment se produit une identité de la différence à partir du vécu de l'épreuve sociale de la maladie grave. *Cancers et Société* Vol.décembre, no 21, p. 39-51.

Bataille, P., 2006. Inégalités, injustices, discriminations: constats, objectifs et ressentis subjectifs des origines et des conséquences du cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* Vol.5, no 2, p. 95-101.

Bateson, G., 1984. Versions Multiples de la relation. In: Bateson, G. (Ed.), *La nature et la pensée*. Paris: Seuil, p. 137-151.

Baudry, P., 1987. Une incontournable violence. *La mort à vivre* Vol.87, no février, p. 24-30.

Bedford, J.L., Johnson, C.S., 2006. Societal influences on body image dissatisfaction in younger and older women. *J Women Aging* Vol.18, no 1, p. 41-55.

Béfékadu, É., 1993. La souffrance: clarification conceptuelle. *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières* Vol.25, no 1, p. 7-21.

Ben Soussan, P., 2004. *Le cancer est un combat*. Ramonville-Saint-Agne: Érès.

Benoît, M., 2009. Imagerie médicale, corps des femmes et regard occidental: une analyse de l'incertitude médicale autour du cancer du sein. In, 77e Congrès de l'ACFAS, Université d'Ottawa.

Berglund, A.L., Ericsson, K., 2003. Different meanings of quality of life: A comparison between what elderly persons and geriatric staff believe is of importance. *International journal of nursing practice* Vol.9, no 2, p. 112-119.

Berkman, C.S., Leipzig, R.M., Greenberg, S.A., Inouye, S.K., 2001. Methodologic issues in conducting research on hospitalized older people. *J Am Geriatr Soc* Vol.49, no 2, p. 172-178.

Bersay, C., 2004. Vieillir. *Études sur la mort* Vol.2, no 126, p. 37-42.

Black, H.K., 2005. *Soul Pain: The Meaning of Suffering in Later Life*. New-York: Baywood Publishing Company.

Blais, M., Martineau, S., 2006. L'analyse inductive générale :description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives* Vol.26, no 2, p. 1-18.

Bobin, C., 1998. *La plus que vive*. Paris: Gallimard.

Bolmsjo, I., 2000. Existential issues in palliative care--interviews with cancer patients. *J Palliat Care* Vol.16, no 2, p. 20-24.

Boudreau, C., 2000. Les besoins des femmes atteintes d'un cancer du sein et leurs perceptions de la maladie. Département de psychologie. Université de Montréal, Montréal, p. 128.

Bourgeault, G., Bélanger, R., DesRosiers, R., 1997. *Vingt années de recherches en éthique et de débats au Québec 1976-1996*. Saint-Laurent: Éditions Fides.

Bourgeois-Guérin, V., 2003. La dépression en contexte de cancer en lien avec le statut de la mort et de la maladie grave dans la société québécoise actuelle. Intervention sociale avec spécialisation en études sur la mort. UQAM, Montréal.

Bourgeois-Guérin, V., 2010. La souffrance en lien avec les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable *Journal canadien du vieillissement* Vol.29, no 4, p. 529-541.

Bourgeois-Guérin, V., Guberman, N., Lavoie, J.-P., Gagnon, É., 2008. Entre les familles et les services formels, le désir des aînés ayant besoin d'aide. *La revue canadienne du vieillissement* Vol.27, no 3, p. 241-252.

Bronner, G., 1997. *L'incertitude*. Presses Universitaires de France.

- Broome, M.R., 2005. Suffering and eternal recurrence of the same: The neuroscience, psychopathology, and philosophy of time. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* Vol.12, no 3, p. 187-194.
- Browning, D., 2004. Fragments of love: Explorations in the Ethnography of Suffering and Professional Caregiving. In: Berzoff, J., Silverman, P. (Eds.), *Living With Dying: A Handbook for End-of-Life Healthcare Practitioners*. New-York: Columbia University Press, p. 21-42.
- Brozowski, K., David, R.H., 2004. Growing Old in a Risk Society : Elder Abuse in Canada. *Journal of Elder Abuse and Neglect* Vol.16, no 3, p. 65-81.
- Bruera, E., 1994. Ethical issues in palliative care research. *J Palliat Care* Vol.10, no 3, p. 7-9.
- Buirski, P., Haglund, P., 2001. *Making sense together, The Intersubjective Approach to Psychotherapy*. Londres: Jason Aronson Inc.
- Burgess, R.G., 1982. *Field research : a sourcebook and field manual*. Boston: G. Allen & Unwin.
- Caris, P., Québec (Province). Comité consultatif sur le cancer, 1998. *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe : programme québécois de lutte contre le cancer*. Québec,: Ministère de la santé et des services sociaux.
- Caron, R., Leroy, F., Berl, S., Beaune, D., 2007. L'impossible écart entre représentations du corps malade et représentation de soi. *Psycho-Oncologie* Vol.1, no 1, p. 41-47.
- Casarett, D.J., Karlawish, J.H., 2000. Are special ethical guidelines needed for palliative care research? *J Pain Symptom Manage* Vol.20, no 2, p. 130-139.
- Cassell, E.J., 1982. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine* Vol.306, no 11, p. 639-645.
- Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A., 2004. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *Bmj* Vol.328, no 7454, p. 1470.
- Charmaz, K., 2004. Premises, principles, and practices in qualitative research: revisiting the foundations. *Qual Health Res* Vol.14, no 7, p. 976-993.
- Charpentier, M., 1995. *Condition féminine et vieillissement* Montréal: Éditions du Remue Ménage.
- Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A., Olazabal, I., 2010. Vieillir au pluriel perspectives sociales. Québec: Presses de l'Université du Québec, p. 496.

- Chen, E.I., Kunkel, E.J.S., 2002. Oncology: Women with Breast, Gynecologic, or Lung Cancer. In: Kornstein, S.G., Clayton, A.H. (Eds.), *Women's Mental Health: A comprehensive Textbook*. New-York: The Guilford Press, p. 369-389.
- Cherny, N.I., Coyle, N., Foley, K.M., 1994. Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *J Palliat Care* Vol.10, no 2, p. 57-70.
- Chicaud, M.B., 1998. *La crise de la maladie grave*. Paris: Dunod.
- Clément, S., Gagnon, E., Rolland, C., 2005. Dynamiques familiales et configurations d'aide. In: Clément, S., Lavoie, J.-P. (Eds.), *Prendre soin d'un proche âgé: Les enseignements de la France et du Québec*. Saint-Agnes: Éditions Erès, p. 137-186.
- Clément, S., Lavoie, J.-P., 2005. Conclusion. In: Clément, S., Lavoie, J.-P. (Eds.), *Prendre soin d'un proche âgé: Les enseignements de la France et du Québec*. Saint-Agnes: Éditions Erès, p. 245-251.
- Clément-Hryniewicz, N., Paillaud, E., 2008. Quand le mot cancer fait trauma, Réflexions autour de l'annonce du diagnostique de cancer. *Psycho-Oncologie* Vol.2, no 1, p. 44-48.
- Cohen, 1993. Diagnostic closure and the spread of uncertainty. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* Vol.16, no 3, p. 135-146.
- Connor, G., Evans, S., William, K., Spence, S., Will, P., 2005. Descriptions des états de santé au Canada: Cancers. In: Canada, S. (Ed.) Statistiques Canada, Ottawa.
- Conseil Consultatif National sur le Troisième Âge, 1999. 1999 et après: Les défis d'une société canadienne vieillissante. In: Canada, G.d. (Ed.) Gouvernement du Canada, Ottawa.
- Cordova, L., L. C. Cunningham, Charles R. Carlson, & Andrykowski, M. A. (2001). Social Constraints, Cognitive Processing, and Adjustment to Breast Cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(4), 706-711.
- Conseil Consultatif National sur le Troisième Âge, 2006. Les aînés au Canada: Bulletin 2006. In: Canada, G.d. (Ed.) Gouvernement du Canada, Ottawa.
- Covan, E.K., 2005. Meaning of aging in women's lives. *Journal of Women and Aging* Vol.17, no 3, p. 3-22.
- Cox, R.E., Reintgen, D.S., 1994. Psychological adjustment to breast cancer in older women. *Cancer Control*, no 1, p. 367-371.
- Creswell, J.W., 2003. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Thousand Oaks: Sage.

- Creswell, J.W., 2007. *Qualitative Inquiry & Research Design*. Thousand Oaks: Sage.
- Crooks, D., Lynne, 1998. Living day by day: early stage breast cancer as part-of-life for older women. Nursing. State University of New York, Buffalo, p. 327.
- Crowley, D., 1993. *Née pour se taire : la dépression chez la femme*. Montréal: Le Jour.
- Csepregi, G., 2003. Sagesse du corps. *Laval théologique et philosophique* Vol.59, no 1, p.
- Curtis, R.C., 1999. Working Intersubjectively. *Psychoanalytic Psychology* Vol.16, no 2, p. 303-308.
- Dahl, Y., 2006. 'You have a message here': enhancing interpersonal communication in a hospital ward with location-based virtual notes. *Methods of Information in Medicine* Vol.45, no 6, p. 602-609.
- Dandurand, R.B., 1998. Les parantèles: un lieu privilégié des relations intergénérationnelles. *Possibles* Vol.22, no 1, p. 63-73.
- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Paillé, P., Hudon, É., Dion, D., Yelle, L., 2004. The Nature of Suffering and its Relief in the Terminally Ill: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Care* Vol.20, no 1, p. 7-11.
- Dany, L., Dudoit, É., Favre, R., 2008. Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psycho-Oncologie* Vol.2, no 1, p. 53-58.
- De Beauvoir, S., 1970. *La vieillesse : essai*. Paris: Gallimard.
- De Hennezel, M., 1995. *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris: R. Laffont.
- De Hennezel, M., Leloup, J.-Y., 1997. *L'art de mourir : traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*. Paris: Laffont.
- Dekoninck-Gauthier, M.-T., 1999. Ars Moriendi. *Revue de l'institut de sociologie de l'Université Libre de Bruxelles*, no 1, p. 293-311.
- Denzin, N.K., Giardina, M.D., 2008. The Elephant in the Living Room, OR Advancing the Conversation about the Politics of Evidence. In: Denzin, N.K., Giardina, M.D. (Eds.), *Qualitative Inquiry and the Politics of Evidence*. Walnut Creek: Left Coast Press, p. 9-51.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S., 2008. Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In: Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Eds.), *Strategies of Qualitative Inquiry*. Los Angeles: Sage, p. 1-43.

Derzelle, M., 2003. Temps, identité, cancer. *Cliniques méditerranéennes* Vol.2, no 68, p. 233-243.

Derzelle, M., 2007. Cancers et image du corps: la fonction spéculaire de l'annonce? *Psycho-Oncologie* Vol.1, no 1, p. 1-2.

Derzelle, M., 2007. Fatigues et métamorphoses de l'image du corps chez les patients atteints de cancer: entre replis du corps et nécessaire travail de la dépression. *Psycho-oncologie* Vol.1, no p. 13-18.

Des Aulniers, L., 1991. Mourir au bout de son âge. In, 13e Colloque annuel de l'Association québécoise de gérontologie.

Des Aulniers, L., 1993. Pillage en douce ou radicalité attentive? L'ethnobiographie en situation de menace. *Recherches qualitatives* Vol.9, no automne, p. 115-136.

Des Aulniers, L., 1994. Entre vitalités et dommages, materner comment? *Frontières* Vol.7, no 1, p. 33-37.

Des Aulniers, L., 1997. *Itinérances de la maladie grave*. Paris : L'Harmattan.

Des Aulniers, L., 1998. Rites d'aujourd'hui et de toujours. *Frontières* Vol.10, no 2, p. 3-6.

Des Aulniers, L., 1999. Polyculture de la peur aux petits soins. Ou: une anthropologue au pays de la clinique. *Revue de l'institut de sociologie*, no 1, p. 261-273.

Des Aulniers, L., 1999. S'en sortir. *Frontières* Vol.12, no 1, p. 3-7.

Des Aulniers, L., 2009. *La fascination, Nouveau désir d'éternité*. Québec: Presses de L'université du Québec.

Des Aulniers, L., Desbureaux, M., 1994. Symboliser au féminin: Périls et puissances. *Frontières* Vol.7, no 1, p. 6-11.

Deschamps, D., 1997. *Psychanalyse et Cancer: Au fil des mots...un autre regard*. Paris: L'Harmattan.

Devereux, G., 1980. *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportements*. Paris: Flammarion.

Doré, C., Gallagher, F., Saint-Onge, L., Pouliot, È.-M., Grégoire, Y., 2009. L'attente de résultats de diagnostic de dépistage du cancer du sein et les besoins de soutien psychosocial: expérience émotionnelle et structure temporelle. In, 77e Congrès de l'ACFAS, Université d'Ottawa.

Doucet, H., 2001. Développement des concepts et des enjeux en éthique de la recherche. *Pistes* Vol.3, no 1, tiré du site internet : <http://www.pistes.uqam.ca/v3n1/articles/v3n1a1.htm>, consulté le 5 mai 2005.

Dumas, A., 2009. Études féministes, femmes et corps âgés: différents points de vue sur le discours d'antivieillesse. In, 77e Congrès de l'ACFAS, Université d'Ottawa.

Dumas, A., Laberge, S., Straka, S.M., 2005. Older women's relations to bodily appearance: the embodiment of social and biological conditions of existence. *Aging & Society* Vol.25, no 6, p. 883-902.

Entwistle, V., Tritter, J.Q., Calnan, M., 2002. Researching experiences of cancer: The importance of methodology. *European Journal of Cancer Care* Vol.11, no 3, p. 232-237.

Ersek, M., Ferrell, B.R., 1994. Providing relief from cancer pain by assisting in the search for meaning. *Journal of Palliative Care* Vol.10, no 4, p. 15-22.

Fagot-Largeault, A., 1985. *L'homme bio-éthique : pour une déontologie de la recherche sur le vivant*. Paris: Maloine.

Ferrell, B.R., 1999. The marriage: geriatrics and oncology. *Geriatr Nurs* Vol.20, no 5, p. 238-240.

Fischer, L.R., 1994. Qualitative research as art and science. In: Gubrium, J.F., Sankar, A. (Eds.), *Qualitative Methods in Aging Research*. Sage Publications:Thousand Oaks, p. 3-14.

Fortin, P., Charron, A., Beauchamp, J., & Lagacé, J. (2009). Corps, femmes et féminité: Le vécu des jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein. Paper presented at the 77e Congrès de l'ACFAS, Université d'Ottawa. Fortin, Pierrette, Charron, A., Beauchamp, J., Lagacé, J., 2009. Corps, femmes et féminité: Le vécu des jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein. In, 77e Congrès de l'ACFAS, Université d'Ottawa.

Fox, R.C., 1988. *L'incertitude médicale*. Édition L'Harmattan.

Frank, A.W., 2001. Can we research suffering? *Qualitative Health Research* Vol.11, no 3, p. 353-362.

Fried, L.P., Freedman, M., Endres, T.E., Wasik, B., 1997. Building communities that promote successful aging. *Western Journal of Medicine* Vol.167, no 4, p. 216-219.

Froggatt, K.A., Field, D., Bailey, C., Krishnasamy, M., 2003. Qualitative research in palliative care 1990-1999: a descriptive review. *International Journal of Palliative Nursing* Vol.9, no 3, p. 98-104.

Froucht-Hirsch, S., 2005. *Le temps d'un cancer: Chroniques d'un médecin malade*. Paris: Librairie Vuilbert.

Fuchs, T., 2001. Melancholia as a desynchronization: Towards a psychopathology of interpersonal time. *Psychopathology* Vol.34, no 4, p. 179-186.

Fuchs, T., 2005. Corporealized and disembodied minds: A phenomenological view of the body in melancholia and schizophrenia. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* Vol.12, no 2, p. 95-107.

Fuchs, T., 2005. Implicit and explicit temporality. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* Vol.12, no 3, p. 195-198.

Gadamer, H.-G., 1960. *Vérité et méthode*. Paris: Éditions du Seuil.

Gagnon, E., 1997. De la pureté du don, Contribution à un débat. *Anthropologie et Sociétés* Vol.21, no 1, p. 9-23.

Gagnon, É., 2006. *Les promesses du silence : essai sur la parole*. Montréal: Éditions Liber.

Garderet, L., Ollivier, M.-P., Najman, A., Gorin, N.-C., 2006. L'annonce d'une mauvaise nouvelle. *Revue de la littérature. Oncologie* Vol.8, no 2, p. 126-131.

Garner, D.J., 1999. Feminism and Feminist Gerontology. *Fundamentals of Feminist Gerontology* Vol.11, no 2-3, p. 3-12.

Gibbs, R.W., Jr., Franks, H., 2002. Embodied metaphor in women's narratives about their experiences with cancer. *Health Communication* Vol.14, no 2, p. 139-165.

Gilbert, M., 2007. L'homme souffrant en quête de sens: du récit de soi à l'identité narrative. Une réflexion à partir de Ricoeur. *PSN: Anthropologie clinique et sciences humaines* Vol.5, no 1, p. 72-76.

Goffman, E., 1963. *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.

Gotman, A. (1988). Récits de mort. *Ethnologie française*, 18(4), 338-347.

Good, B.J., Del Vecchio-Good, M.-J., 1980. The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice. In: Eisenberg, L., Kleinman, A. (Eds.), *The Relevance of Social Science for Medicine (Culture, Illness and Healing)*. Holland: D. Reidel Publ. Co., p. 165-196.

Gotman, A., 1988. Récits de mort. *Ethnologie française* Vol.18, no 4, p. 338-347.

Gouvernement du Québec, 1999. *Des nouvelles d'elles: Les femmes âgées du Québec*. Bibliothèque nationale du Québec : Québec, 56p.

Gregory, D., English, J.C.B., 1994. The myth of control: Suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care* Vol.10, no 2, p. 18-22.

Grenier, A., 2002. Diverse Older Women: Narratives Negotiating Frailty. School of Social Work. McGill, Montreal, p. 280.

Grenier, A., Hanley, J., 2007. Older Women and 'Frailty', Aged, Gendered and Embodied Resistance *Current Sociology* Vol.55, no 2, p. 211-218.

Grondin, J., 2003. *Du sens de la vie : essai philosophique*. Saint-Laurent, Québec: Bellarmin.

Grondin, J., 2006. *L'herméneutique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Gros, D., 2006. Annonce du cancer: la tentation de Ponce Pilate. *Oncologie* Vol.8, no 9, p. 870-875.

Gullette, M.M., 1999. The Other End of the Fashion Cycle: Practicing Loss, Learning Decline. In: Woodward, K. (Ed.), *Figuring Age: Women, Bodies, Generations*. Bloomington: Indiana University Press, p. 34-55.

Hancock, P., Hughes, B., Jagger, E., Paterson, K., Russell, R.J., Tulle-Winton, E., Tyler, M., 2000. *The body, culture, and society: An introduction*. Buckingham: Open University Press.

Harris, R., Dyson, E., 2001. Recruitment of frail older people to research: lessons learnt through experience. *Journal of Advanced Nursing* Vol.36, no 5, p. 643-651.

Hayes, H., 2006. To Despair in the Right Way? *Existential Analysis* Vol.17, no 1, p. 84-101.

Hébert, M., Nour, K., Durivage, P., Freitas, Z., Bourgeois-Guérin, V., 2010. Les aînés, les grands oubliés des soins palliatifs ? In: Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A., Olazabal, I. (Eds.), *Vieillir au pluriel*. Québec: Les presses de l'Université du Québec.

Hennezel, M. D. (1995). *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris: R. Laffont.

Henry, M., 2003. *Phénoménologie de la vie*. Paris: Presses universitaires de France.

Hentsch, T., 2002. *Raconter et mourir : aux sources narratives de l'imaginaire occidental*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.

- Higgins, I., 1998. Reflections on conducting qualitative research with elderly people. *Qual Health Res* Vol.8, no 6, p. 858-866.
- Higgins, R.-W., 1988. L'événement de la mort et "le" symbolique. *Psychanalyse et techno-sciences* Vol.Octobre, no p. 157-185.
- Hillyer, B., 1998. The Embodiment of Old Women: Silences. *Frontiers: A Journal of Women Studies* Vol.19, no 1, p. 48-60.
- Hintermeyer, P., 1999. La mort, source de légitimité. *Revue de l'institut de sociologie de l'Université Libre de Bruxelles*, no p. 27-44.
- Hirsch, E., 2005. Postface. In: Froucht-Hirsch, S. (Ed.), *Le Temps d'un cancer: Chroniques d'un médecin malade*. Paris: Librairie Vuilbert, p. 119-141.
- Holroyd, S., 2002. Aging and Elderly Women. In: Kornstein, S.G., Clayton, A.H. (Eds.), *Women's Mental Health: A comprehensive Textbook*. New-York: The Guilford Press, p. 584-593.
- Hughes, B., 2000. Medicalized Bodies. In: Hancock, P., Hughes, B., Jagger, E., Paterson, K., Russell, R.J., Tulle-Winton, E., Tyler, M. (Eds.), *The body, culture and society: an introduction*. Buckingham: Open University Press, p. 12-27.
- Hurd, L.C., 2000. Older women's body image and embodied experience: An exploration. *Journal of Women Aging* Vol.12, no 3-4, p. 77-97.
- Hurd, L.C., 2002. Beauty in later life: Older women's perceptions of physical attractiveness. *Canadian Journal on Aging* Vol.21, no 3, p. 429-442.
- Hurd, L.C., Griffin, M., 2008. Visible and invisible ageing: beauty work as a response to ageism. *Ageing & Society* Vol.28, no 5, p. 653-674.
- Husain, L.S., Collins, K., Reed, M., Wyld, L., 2008. Choices in cancer treatment: A qualitative study of the older women's (>70 years) perspective. *Psycho-Oncology* Vol.17, no 4, p. 410-416.
- Ionesco, E. (1963). *Le Roi se meurt*. Cher: Gallimard.
- Jacques, F., 1979. *Dialogiques*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Jager, B., De Visscher, J., 2006. La bienséance et la psychologie: Inauguration de la chambre d'Orphée. In, Université du Québec à Montréal.
- Jamard, C., 2007. Le corps malade à l'épreuve du miroir. *Psycho-oncologie* Vol.1, no p. 7-12.

Jankélévitch, 1977. *La mort*. Paris: Flammarion.

Kahn, D.L., Steeves, R.H., 1986. The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, Vol.11, no 6, p. 623-631.

Kaplan, A.E., 1999. Trauma and Aging: Marlene Dietrich, Melanie Klein, and Marguerite Duras. In: Woodward, K. (Ed.), *Figuring Age: Women, Bodies, Generations*. Bloomington: Indiana University Press, p. 171-194.

Katz, S., 1999. Charcot's Older Women: Bodies of Knowledge at the Interface of Aging Studies and Women's Studies. In: Woodward, K. (Ed.), *Figuring Age: Women Bodies, Generations*. Bloomington: Indiana University Press, p. 112-127.

Katz, S., ebrary Inc., 2005. *Cultural aging: life course, lifestyle, and senior worlds*. Peterborough, Ont. ; Orchard Park, NY: Broadview Press.

Kayser-Jones, J., Koenig, B.A., 1994. Ethical issues. In: Gubrium, J.F., Sankar, A. (Eds.), *Qualitative Methods in Aging Research*. Sage Publications: Thousand Oaks, p. 15-32.

Kierkegaard, S., 1949 édition 1968. *Traité du désespoir*. Saint-Amand (Cher): Gallimard.

Klass, D., 1981. Elisabeth Kubler-Ross and the tradition of the private sphere: An analysis of symbols. *Omega: Journal of Death and Dying* Vol.12, no 3, p. 241-267.

Krippner, S., 2001. Research Methodology in Humanistic in the Light of Postmodernity. In: Schneider, K.J., Bugental, J.F.T., Pierson, J.F. (Eds.), *The handbook of humanistic psychology: Leading Edges in Theory, Research, and Practice*. Thousand Oaks: Sage Publications, p. 289-303.

Kristjanson, L.J., Hanson, E.J., Balneaves, L., 1994. Research in Palliative Care Populations: Ethical Issues. *Journal of Palliative Care* Vol.10, no 3, p. 10-15.

Kübler Ross, E., 1969. *On death and Dying*. New York: Macmillan Publishing Co.

Kübler-Ross, E., 1975. *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides.

Kupke, C., 2005. Lived time and to live time. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* Vol.12, no 3, p. 199-203.

Kuupplelomäki, M., Sirkka, L., 1998. Cancer patient's reported experiences of suffering. *Cancer Nursing* Vol.21, no 5, p. 364-369.

Lae, J.-F., 2002. Des émotions dans l'enquête sociologique. *Représentations sociales* Vol.13, p. 1-12.

Lambert, P., Lecomte, M., 2000. Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie: Rapport Lambert Lecomte sur l'état de la situation des soins palliatifs au Québec. In: Ministère de la santé et des services sociaux, D.d.c. (Ed.) Bibliothèque nationale du Canada, Ottawa, p. 239.

Lanteri-Laura, G., 1993. Introduction à l'oeuvre psychopathologique d'Eugène Minkowski. In: Minkowski, E. (Ed.), *Études sur la structure des états de dépression: Les dépressions ambivalentes*. Paris: Éditions du Nouvel Objet, p. 63-118.

Laplantine, F., 1986. *Anthropologie de la maladie*. Paris: Payot.

Lapointe, B.J., 2000. Cris et chuchotements: Peur du mourir et terreur de mort en soins palliatifs. *Frontières* Vol.12, no 2, p. 58-63.

Lavoie, J.-J., (2005), « Les mots de la souffrance », *Frontières*, Printemps, p. 24., 2005. Les mots de la souffrance. *Frontières* Vol.17, no 2, p. 21-27.

Lavoie, J.P., Clément, S., 2005. Introduction. In: Clément, S., Lavoie, J.P. (Eds.), *Prendre soin d'un proche, Les enseignements de la France et du Québec*. Saint-Agnes: Editions Eres, p. 11-20.

Lawton, J., 2001. Gaining and Maintaining Consent: Ethical Concerns Raised in a Study of Dying Patients. *Qualitative Health Research* Vol.1, no 5, p. 693-705.

Le Breton, D., 1999. Silences et mort. *Revue de l'institut de sociologie* Vol.1, no 4, p. 79-89.

Le Breton, D., 2002. *La sociologie du corps* Paris: Presses Universitaires de France.

LeGrand, S.B., 2000. Communication in advanced disease. *Current Oncology Reports* Vol.2, no 4, p. 358-361.

Lemperière, T., 1996. *Les dépressions du sujet âgé*. Paris: Acanthe/Masson.

Lévinas, E., 1994. Une éthique de la souffrance. *Autrement. Série Mutations*, no 142, p. 127-137.

Lévinas E. 1991. La souffrance inutile. *Entre nous*. Paris: Éditions Grasset et Fasquelle, p. 107-19.

Linder, J., 2004. Oncology. In: Berzoff, J., Silverman, P. (Eds.), *Living With Dying : A Handbook for End-of-Life Healthcare Practitioners*. New-York: Columbia University Press, p. 696-721.

Lord, S., 2004. Les aînés face à leur avenir résidentiel : le cas de résidents de banlieues de Québec. École d'architecture. Université Laval, Québec.

Lussier, V., Daneault, S., 2005. Le sujet en souffrance au sein de l'espace médical: au-delà des effractions de la maladie, les effets désubjectivants de la déshumanisation des soins. *Revue Québécoise de Psychologie* Vol.26, no 2, p. 39-63.

Malherbe, J.-F., 1996. *L'incertitude en éthique* Montréal: Fides.

Martin, A.C., Jackson, K.C., II, 1999. Depression in palliative care patients. *Journal of Pharmaceutical Care in Pain & Symptom Control* Vol.7, no 4, p. 71-89.

Marzano Parisoli, M.M., 2002. *Penser le corps*. Paris: Presses universitaires de France.

Matthews, E., 2005. The relevance of phenomenology. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* Vol.12, no 3, p. 205-207.

Matthews, S.H., 1993. The use of qualitative methods in research on older families. *Canadian Journal on Aging* Vol.12, no 2, p. 157-165.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.C., Turcotte, D., 2000. *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec: G. Morin.

McCandless, N.J., Conner, F.P., 1999. Older Women in the Health Care System: A Time for Change. In: Garner, D.J. (Ed.), *Fundamentals of feminist gerontology*. The Haworth Press, p. 13-27.

McCandless, N.J., Conner, F.P., 1999. Working with terminally ill older women: can a feminist perspective add new insight and direction? *Journal of Women & Aging* Vol.11, no 2-3, p. 101-114.

McClain, C., Rosenfeld, B., Breitbard, W., 2003. Effects of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet* Vol.361, no 9369, p. 1603-1607.

McGrath, P., 2002. Creating a language for "spiritual pain" through research: a beginning. *Support Care Cancer* Vol.10, no 8, p. 637-646.

Membrano, M., Vézina, J., Andrieu, S., Goulet, V., 2005. Définitions de l'aide : des experts aux « prophanes ». In: Clément, S., Lavoie, J.P. (Eds.), *Prendre soin d'un proche, Les enseignements de la France et du Québec*. Saint-Agnes: Editions Eres, p. 85-136.

Merriam, S.B., 2009. *Qualitative Research, A Guide to Design and Implementation*. San Francisco: Jossey-Passey.

Milette, C., Québec (Province). Direction générale de la santé publique, 1999. *Bien vivre avec son âge : revue de littérature sur la promotion de la santé des personnes âgées*. Québec: La Direction, Ministère de la santé et des services sociaux.

- Miller, N.K., 1999. The Marks of Time. In: Woodward, K. (Ed.), *Figuring Age: Women, Bodies, Generations*. Bloomington: Indiana University Press, p. 3-19.
- Minkowski, E., 1933 édition 1950. Problèmes d'adaptation au cours de la vieillesse. *Semaine des hôpitaux de Paris* Vol.26, no 2, p. 2294-2295.
- Minkowski, E., 1995. *Le temps vécu : études phénoménologiques et psychopathologiques*. Paris: Presses universitaires de France.
- Morère, J.F., Rainfray, M., 2002. *Cancer du sujet âgé*. Paris: Springer.
- Morin, E., 1970. *L'homme et la mort*. Paris: Éditions du Seuil.
- Moulin, P., 2005. Imaginaire social et cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* Vol.4, no 4, p. 261-267.
- Mucchielli, A., 1995. *Psychologie de la communication*. Paris: Presses universitaires de France.
- Mukamuera, J., Lacourse, F., Couturier, Y., 2006. Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques *Recherches Qualitatives* Vol.26, no 1, p. 110-138.
- Musi, M., 2005. Le concept de souffrance en médecine: un modèle théorique, son application et son intérêt. *Revue Québécoise de Psychologie* Vol.26, no 2, p. 9-23.
- M'Uzan, M.d., 1977. *De l'art à la mort : itineraire psychanalytique*. Paris: Gallimard.
- Nelson, T.D., 2002. Ageism: Prejudice Against our Feared Future Self. *Journal of Social Issues* Vol.61, no 2, p. 207-221.
- Noël, S., 2006. Le Crabe et la Faucheuse: rencontre d'une maladie avec la problématique du vieillissement psychique. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* Vol.5, no 3, p. 156-159.
- Noppe, I.C., 2004. Gender and Death: Parallel and Intersecting Pathways. In: Berzoff, J., Silverman, P. (Eds.), *Living with Dying: A Handbook for End-of-Life Healthcare Practitioners*. New-York: Columbia University Press, p. 206-225.
- Öberg, P., Tornstam, L., 2003. Attitudes toward embodied old age among swedes. *International Journal of Aging and Human Development* Vol.56, no 2, p. 133-153.
- Öhlen, J., 2003. Evocation of Meaning Through Poetic Condensation of Narratives in Empirical Phenomenological Inquiry Into Human Suffering. *Qualitative Health Research* Vol.13, no 4, p. 557-566.

Ordre des psychologues du Québec, 1983. Code de déontologie des psychologues.

Paillé, P., Mucchielli, A., 2003. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.

Paillé, P., Mucchielli, A., 2012. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, 3^{em} édition*. Paris: Armand Colin.

Parrish, M.M., Adams, S., 2003. An exploratory qualitative analysis of the emotional impact of breast cancer and caregiving among older women. *Care Manag J* Vol.4, no 4, p. 191-197.

Parsons, T. (1975). The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society.*, 53(3), 257-278.

Passerieux, C., 1994. Les femmes et leur vieillissement dans notre culture. *Frontières* Vol.7, no 1, p. 22-25.

Patton, M.Q., 1990. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Londres/ New Delhi: Sage.

Pélicier, Y., 1995. Vivre le temps: Eugène Minkowski. In: Minkowski, E. (Ed.), *Le temps vécu*. Paris: Presse Universitaires de France, p. v-xi.

Perlman, D., 2004. European and Canadian Studies of Loneliness among Seniors. *Canadian Journal on Aging* Vol.23, no 2, p. 181-188.

Pierron, J.-P., 2007. Représentations du corps malade et symbolique du mal: maladie, malheur, mal? *Psycho-Oncologie* Vol.1, no 1, p. 31-40.

Pitrou, A., 1997. Vieillesse et famille : qui soutient l'autre ? *Lien social et Politiques RIAC* Vol.38, no p. 145-158.

Plagnol, A., 2005. Souffrance et espace subjectif. *Revue Québécoise de Psychologie* Vol.26, no 2, p. 25-37.

Plourde, S., 2005. Le droit de ne pas souffrir. *Frontières* Vol.17, no 2, p. 13-20.

Porée, J., 1997. Souffrance et temps. Esquisse phénoménologique. *Revue Philosophique de Louvain* Vol.95, no 1, p. 103-129.

Préclaire, M., 1998. Grandeur et misère de "nos solitudes". *Le Gêrontophile* Vol.20, no 4, p. 23-30.

Prigent, Y., 1994. *La souffrance suicidaire : essai sur le mal insupportable*. Paris: Epi-Desclée de Brouwer.

Pujol, H., Bataille, P., 2005. Visages de la maladie et figures du malade. *ADSP* Vol.51, no juin, p. 51-58.

Radio-Canada, 24 octobre 2006. Le Cancer.

Randall, W.L., Kenyon, G.M., 2004. Time, story, and wisdom: emerging themes in narrative gerontology. *Can J Aging* Vol.23, no 4, p. 333-346.

Raudonis, B., 1992. Ethical Considerations in Qualitative Research with Hospice Patients. *Qualitative Health Research* Vol.2, no 2, p. 238-249.

Reboul, H., 1977. Des mémoires comme technique de survie chez l'être vieillissant. In: Thomas, L.-V., Rousset, B., Van Thao, T. (Eds.), *La Mort aujourd'hui*. Paris: Éditions Anthropos, p. 157-167.

Ricœur, P., 1986. *Du texte à l'action: Essais d'herméneutique II*. Saint-Armand: Éditions du Seuil.

Ricoeur, P., 1969. *Le conflit des interprétations : essais d'hermeneutique*. Paris: Éditions du Seuil.

Ricoeur, P., 1994. La souffrance n'est pas la douleur. In: Von Kaenel, J.-M., Ajchbaum-Boffety, B. (Eds.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées*. Paris: Éditions Autrement, p. 58-70.

Ricoeur, P., 2000. *La mémoire, l'histoire, l'oubli*. Paris: Seuil.

Rivard, S., 2009. Fragmenter l'expérience psycho-sociale-sexuelle des femmes atteintes d'un cancer gynécologique: lorsque la médecine s'en mêle! In, 77e Congrès de l'ACFAS, Université d'Ottawa.

Robert, P., 1993. *Le nouveau Petit Robert, Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris: Éditions du Petit Robert.

Roberts, C.S., Cox, C.E., Reintgen, D.S., 1994. Psychological Adjustment to Breast Cancer by Older Women. *Cancer Control* Vol.1, no 4, p. 367-371.

Rodabough, T., 1980. Alternatives to the Stages Model of the Dying Process. *Death Education* Vol.4, no 1, p. 1-18.

Rogers, C.R., 1984. *Liberté pour apprendre?* Paris: Dunod.

Rosman, S., 2004. Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Educ Couns* Vol.52, no 3, p. 333-339.

Ross, P., 2004. *Social Isolation and Loneliness*. Victoria: Université de Victoria.

Rowe, J.W., Kahn, R.L., 1997. Successful aging. *Gerontologist* Vol.37, no 4, p. 433-440.

Russell, C., 2007. What Do Older Women and Men Want ?, Gender Differences in the 'Lived Experience' of Ageing. *Current Sociology* Vol.55, no 2, p. 173-192.

Russo, M., 1999. Aging and the Scandal of Anachronism. In: Woodward, K. (Ed.), *Figuring Age: Women, Bodies, Generations*. Bloomington: Indiana University Press, p. 20-33.

Saillant, F., 1988. *Cancer et culture : produire le sens de la maladie*. Montréal: Éditions Saint-Martin.

Saillant, F., Gagnon, E., 2001. Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches *Lien social et Politiques RLAC* Vol.46, no automne, p. 55-69.

Saint-Arnaud, J., 2005. Points de convergences et perspectives interdisciplinaires sur le soulagement de la douleur et de la souffrance. *Frontières* Vol.17, no 2, p. 5-6.

Sankar, A., Gubrium, J.F., 1994. Introduction. In: Gubrium, J.F., Sankar, A. (Eds.), *Qualitative Methods in Aging Research*. Thousand Oaks: Sage Publications, p. iv-xvii.

Scheler, M., 1952. *Mort et survie*. Paris: Aubier-Montaigne.

Schmidt, L.A., 1999. Cancer and the Elderly. *Geriatric Nursing* Vol.20, no 5, p. 230-231.

Schopenhauer, A., 1980. *Métaphysique de l'amour ; Métaphysique de la mort*. Paris: Union générale d'éditions.

Schulz, R., Heckausen, J., 1996. A life span model of successful aging. *American Psychologist* Vol.51, no 7, p. 702-714.

Serlin, I., Criswell, E., 2001. Humanistic Psychology and Women: A Critical-Historical Perspective. In: Schneider, K.J., Bugental, J.F.T., Pierson, J.F. (Eds.), *The Handbook of Humanistic Psychology: Leading Edges in Theory, Research, and Practice*. Thousand Oaks: Sage Publications, p. 29-35.

Service Canada, 2006. Sécurité de la vieillesse: Pension de la sécurité de la vieillesse. In: Canada, G.d. (Ed.), p. 28p.

Shapiro, E., 2002. Les soins à domicile. Série de rapports de synthèse. In: Canada, P.S. (Ed.) *Le fonds pour l'adaptation des services de Santé*, Ottawa.

Shaw, J.M., Ebbeck, V., Snow, C.M., 2000. Body composition and physical self-concept in older women. *J Women Aging* Vol.12, no 3-4, p. 59-75.

Smith, A.M., 2004. Health Related risk factors for elderly suicide in San Diego County. Public Health (Epidemiology). University of California and San Diego State University, San Diego, p. 88.

Smythe, W.E., Murray, M.J., 2000. Owning the Story: Ethical Considerations in Narrative Research. *Ethics & Behavior* Vol.10, no 4, p. 311-336.

Société canadienne du cancer., Institut national du cancer du Canada., 2006. *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Toronto: Société canadienne du cancer.

Société Canadienne de psychologie (Ed.), 2000. Code canadien de déontologie professionnelle des psychologues Ottawa.

Soljenistine, A., 1968. *Le pavillon des cancéreux*. Paris: Julliard.

Solomon, A., 2002. *Le diable intérieur : anatomie de la dépression*. Paris: Albin Michel.

Statistique Canada, 2002. *La violence familiale envers les adultes plus âgés, Un profil statistique*. Ottawa: Statistique Canada.

Statistiques Canada, 2006. *Décès*.

Statistiques Canada, 2006. *La population Canadienne selon l'âge et le sexe*.

Statistiques Canada. (2007). *Portrait de la population canadienne en 2006, selon l'âge et le sexe, Recensement de 2006*. Ottawa.

Statistiques Canada. (2009). *Incidence du cancer au Canada, 2005 et 2006 deuxième édition*. Retrieved. from <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-231-x/2008001/5201792-fra.htm>.

Strandmark, M., 2004. Ill health is powerlessness: A phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* Vol.18, no 2, p. 135-144.

Strang, P., 2004. Existential pain- an entity, a provocation, or a challenge ? *Journal of Pain and Symptom Management* Vol.27, no 3, p. 241-250.

Sweeting, H.N., Gilhooly, M.L., 1991. Doctor, am I dead? A review of social death in modern societies. *Omega (Westport)* Vol.24, no 4, p. 251-269.

Taylor, E.I., Martin, F., 2001. Humanistic Psychology at the Crossroads. In: Schneider, K.J., Bugental, J.F.T., Pierson, J.F. (Eds.), *The Handbook of Humanistic Psychology: Leading Edges in Theory, Research, and Practice*. Thousand Oaks: Sage Publications, p. 21-27.

Thomas, C. (Ed.), 2004. *Souffrir*. Rivages poche Paris.

Thomas, L.-V., 1978. *Mort et pouvoir*. Paris: Payot.

Thomas, L.-V., 1991. *La mort en question : traces de mort, mort des traces*. Paris: L'Harmattan.

Thomas, L.-V., 1993. *Mélanges thanatiques : deux essais pour une anthropologie de la transversalité*. Paris: L'Harmattan.

Thomas, L.-V., Des Aulniers, L., 1992. Cette brèche à colmater? Ruptures entre la vie et la mort et tentatives d'intégration. *Frontières* Vol.4, no 3, p. 5-11.

Thompson, S., Thompson, N., 2004. Working with Dying and Bereaved Older People. In: Berzoff, J., Silverman, P. (Eds.), *Living with Dying: A Handbook for End-of-Life Healthcare Practitioners*. New-York: Columbia University Press, p. 348-359.

Towsley, G.L., Beck, S.L., Watkins, J.F., 2007. "Learning to live with it": coping with the transition to cancer survivorship in older adults. *Journal of Aging Studies* Vol.21, no 2, p. 93-106.

Tulle-Winton, E., 2000. Old Bodies. In: Hancock, P., Hughes, B., Jagger, E., Paterson, K., Russell, R., Tulle-Winton, E., Tyler, M. (Eds.), *The Body, Culture, and Society: An introduction*. Buckingham: Open University Press, p. 64-83.

Ugarriza, D.N., 2002. Elderly women's explanation of depression. *J Gerontol Nurs* Vol.28, no 5, p. 22-29; quiz 54-25.

Ulysse, P.-J., Lesemann, F., 1997. On ne vieillit plus aujourd'hui de la même façon. *Lien social et Politiques* Vol.38, no p. 31-49.

Université du Québec à Montréal, 1999. Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains.

Vachon, M., 2010. Vivre au chevet de la mort : une analyse phénoménologique et interprétative de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie. Psychologie. Université de Montréal, Montréal.

Vaillant, G.E., Mukamal, K., 2001. Successful aging. *Am J Psychiatry* Vol.158, no 6, p. 839-847.

Vézina, A., Membrano, M., 2005. La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille, Un travail de négociation et de gestion des ressources. In: Clément, S., Lavoie, J.P. (Eds.), *Prendre soin d'un proche, Les enseignements de la France et du Québec*. Saint-Agnes: Editions Eres, p. 187-243.

Vinay, P., Dallaire, M., Daneault, S., Hutchinson, T., Mount, B.M., 2005. La médecine moderne: Entre Hippocrate et Esculape. *Frontières* Vol.17, no 2, p. 92-95.

Volant, É., 1994. La mort au féminin. *Frontières* Vol.7, no 1, p. 3-5.

Walker, L.G., Kohler, C.R., Heys, S.D., Eremin, O., 1998. Psychosocial aspects of cancer in the elderly. *Eur J Surg Oncol* Vol.24, no 5, p. 375-378.

Wallerstein, N., 1992. Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs. *Am J Health Promot* Vol.6, no 3, p. 197-205.

Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., Jackson, D.D., 1981. *Une logique de la communication*. Paris: Seuil.

Weil, J., 2008. Transcending the reification of "old women's" bodies: some sociological theorists' views. *Journal of Aging, Humanities, and the Arts* Vol.2, no 1, p. 50-61.

Wertz, F.J., 2001. Humanistic Psychology and the Qualitative Research Tradition. In: Schneider, K.J., Bugental, J.F.T., Pierson, J.F. (Eds.), *The handbook of humanistic psychology: Leading Edges in Theory, Research, and Practice*. Thousand Oaks: Sage Publications, p. 231-245.

Whyte, W.F., 1982. Interviewing in Field Research. In: Burgess, R.G. (Ed.), *Field Research: A Sourcebook and Field Manual*. Boston: G. Allen & Unwin.

Willig, C., 2001. *Introducing Qualitative Research in Psychology*. Philadelphia: Open University Press.

Winkin, Y., 1981. Le télégraphe et l'orchestre. In: Winkin, Y. (Ed.), *La nouvelle communication*. Paris: Seuil, p. 13-26.

Woodward, K., 1999. Introduction. In: Woodward, K. (Ed.), *Figuring Age: Women, Bodies, Generations*. Bloomington: Indiana University Press, p. v-xxiv.

Wyllie, M., 2005. Body-subjects. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* Vol.12, no 3, p. 209-214.

Wyllie, M., 2005. Lived time and psychopathology. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* Vol.12, no 3, p. 173-185.

Yancik, R., Ries, L.A., 1994. Cancer in older persons. Magnitude of the problem--how do we apply what we know? *Cancer* Vol.74, no 7 Suppl, p. 1995-2003.

ANNEXE-A : Sollicitation orale

L'expérience de la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer

Dans le cadre de sa thèse de doctorat en psychologie, Valérie Bourgeois-Guérin, étudiante de l'Université du Québec à Montréal, fait une recherche sur la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable ? Dans le cadre de cette recherche, elle fait des entrevues avec 10 à 15 femmes âgées de 65 ans et plus, atteintes de cancer. Deux entrevues sont faites avec chaque femme et sont d'une durée variable (environ une heure, selon les capacités et désirs de la personne). Elles sont faites dans le lieu que choisit la participante et il est possible d'arrêter en tout temps. Les précautions nécessaires seront prises afin que les données restent anonymes. Soyez assurée que vous êtes bien libre d'accepter ou non de participer à cette recherche et qu'il n'y aura aucune conséquence négative pour vous si vous refusez de participer. Si vous êtes intéressée, nous remettrons vos coordonnées (nom et numéro de téléphone) à l'étudiante qui vous appellera en vous donnant alors plus de détails au sujet de sa recherche et vous pourrez alors décider si vous voulez participer ou non.

Merci beaucoup,

(Si la personne accepte de donner ses coordonnées)

Le nom de l'étudiante qui vous appellera est Valérie Bourgeois-Guérin.

Coordonnée de la personne intéressée :

NOM

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE

Moments adéquats pour être contactée et autres informations (si nécessaire) :

ANNEXE B : Canevas d'entrevue

CANEVAS D'ENTREVUE

1. *Vous êtes patiente à la clinique d'oncologie du CHUM, parlez-moi de cette expérience...*

SOUFFRANCE

Maintenant, nous allons aborder le sujet principal de notre recherche : la souffrance.

2. *Qu'est-ce que la souffrance pour vous?*

VIEILLISSEMENT

Pensons maintenant au vieillissement au féminin.

3. *Comment vivez-vous le fait de vieillir?*
4. *Comment vivez-vous le vieillissement de votre corps?*
5. *La souffrance vécue par les femmes âgées est-elle différente de celle des hommes âgés à votre avis? Si oui, comment?*

CANCER

Nous allons maintenant parler de la maladie du cancer.

6. *Pourriez-vous me parler de votre expérience d'être atteinte du cancer?*
7. *Pourriez-vous me parler de ce qui est souffrant dans l'expérience du cancer?*
8. *Comment voyez-vous le cancer? (ex. qu'est-ce que le cancer pour vous)*

TEMPS

Nous allons maintenant parler du temps.

9. *Quelle place prend le passé dans votre vie ?*
10. *Pensez-vous que vos souffrances se lient à votre vision du passé? Si oui, comment?*

11. *Que signifie le moment présent pour vous? Que pensez-vous de l'expression « vivre au jour le jour » ? (ex. vivez- vous cette expression? Si oui, comment?)*
12. *Pensez-vous que vos souffrances se lient à votre vision du présent ? Si oui, comment?*
13. *Qu'est-ce qui vous vient en tête quand vous pensez au futur?*
14. *Quelle place prennent les pensées face au futur dans votre vie ?*
15. *Pensez-vous que vos souffrances se lient à votre vision du futur ? Si oui, comment ?*

Conclusion entrevue I :

L'entrevue tire à sa fin, pour conclure :

16. *Si vous repensez à votre histoire, qu'est-ce que vous êtes la plus fière d'avoir accompli?*

ENTREVUE II

COMMUNICATION

Nous allons débiter l'entrevue en parlant de la communication.

1. *Y a-t-il certains types de discussions qu'il est plus difficile d'avoir pour une femme âgée? Si oui, lesquels ?*
 - a. *et pour une femme âgée atteinte de cancer? Si oui, lesquels?*
2. *Y a-t-il des gens avec qui il est plus difficile de communiquer depuis que vous êtes malade? Pourquoi? Comment ça se passe?*
3. *Vos sujets de discussion ont-ils changé depuis que vous êtes malade? Si oui, comment ?*
4. *Comment voyez vous le silence ? Comment le vivez-vous depuis que vous êtes malade ?*
5. *Des femmes atteintes de cancer nous ont rapporté, dans une autre recherche, que parfois les gens autour d'elles parlent toujours de la même chose : du cancer. Si vous avez déjà vécu de telles situations, comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous?*

CORPS

Nous allons maintenant parler du corps.

6. *Comment voyiez-vous votre corps lorsque vous étiez plus jeune?*
7. *Comment considériez-vous votre corps avant la maladie?*
8. *Comment considérez-vous votre corps aujourd'hui?*
9. *Vivez-vous des souffrances face à votre corps? Si oui lesquelles?*

CONCLUSION

L'entrevue tire à sa fin, mes dernières questions porteront sur la souffrance et ce qui aide à la soulager.

10. *Si on y repense à la lumière de nos rencontres, je vais vous poser la première question que je vous ai posée : qu'est-ce que la souffrance pour vous ?*
11. *Qu'est-ce qui vous aide à soulager les souffrances que vous vivez ou avez vécues?*
12. *Qu'est-ce qui pourrait être amélioré et vous aider à soulager les souffrances que vous vivez ou avez vécues?*
13. *Y-a-t-il un sujet que nous n'avons pas abordé qui vous semble important? Avez-vous quelque chose à rajouter?*

MERCI BEAUCOUP

ANNEXE -C

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

L'expérience de la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer

Numéro attribué à la participante : _____

En quelle année êtes-vous née ? _____

Quel est votre statut civil (mariée, divorcée, célibataire, veuve) ? _____

Quelle est ou était votre occupation? _____

De quel pays êtes-vous originaire? _____

Avez-vous des croyances religieuses? Si oui, lesquelles _____

Avez-vous des enfants? _____ Si oui combien? _____

Comment qualifiez-vous votre situation économique? (ex. satisfaisante, insatisfaisante) _____

De quel(s) cancer(s) êtes vous atteinte ? _____

Depuis quand savez-vous que vous avez ce cancer? _____

Aimeriez-vous recevoir une copie des résultats de cette recherche? _____

Si oui, nous vous donnerons une feuille séparée ou vous pouvez indiquer vos coordonnées et nous vous ferons parvenir une copie des résultats.

MERCI BEAUCOUP



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

La souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer

Chercheurs

Valérie Bourgeois-Guérin, étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

Véronique Lussier, superviseure, professeure, département de psychologie, Université du Québec à Montréal.

On vous demande de participer à un projet de recherche portant sur la souffrance vécue par les femmes âgées atteintes de cancer. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Le présent document peut contenir des termes que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles au chercheur et à lui demander de vous expliquer les éléments qui ne sont pas clairs.

Ce formulaire vise à vous informer du sujet de la présente recherche et de votre implication à titre de participante. En signant ce formulaire, vous indiquez que vous comprenez cette information et que vous acceptez de participer à ce projet de recherche. Si vous voulez obtenir plus de détails sur n'importe quel aspect de la recherche, sentez-vous libre de

nous questionner ou de nous contacter. Une copie de ce formulaire vous sera remise afin que vous la conserviez.

Objectif de la recherche

Dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie, nous menons actuellement une recherche sur la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons fait une revue de littérature sur la souffrance des femmes âgées atteintes de cancer. La deuxième partie de la recherche consiste à interviewer des femmes atteintes de cancer. Ces entrevues sont le matériel de base de la recherche et donc très précieuses. Nous menons des entrevues avec 10 à 15 femmes âgées atteintes de cancer afin de comprendre comment elles vivent la souffrance.

Nous vous demandons aujourd'hui de participer à une de ces entrevues. Dans le cadre de cette entrevue, nous désirons explorer avec vous les éléments suivants :

- 1) Comment vivez-vous la souffrance?
- 2) Comment cette souffrance se lie à votre corps?
- 3) Comment cette souffrance se lie à la communication avec votre entourage?
- 4) Comment cette souffrance se lie à votre passé, présent et futur?
- 5) Qu'est-ce qui vous aide à traverser cette souffrance?

L'importance de la recherche

Actuellement, les femmes âgées atteintes de cancer sont très nombreuses et le seront probablement de plus en plus à

l'avenir. Plusieurs souffrances peuvent être vécues par ces femmes mais elles sont très rarement explorées. Nous souhaitons comprendre cette souffrance afin d'aider à la soulager par la suite.

Ce qu'implique votre participation

Nous vous invitons à participer à deux entrevues et à répondre à un bref questionnaire socio-démographique. Les entrevues seront d'une durée variable, selon ce que vous préférez (maximum 2 heures). Elles seront menées dans le lieu de votre choix.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous pouvez arrêter en tout temps. Ceci veut dire que vous pouvez changer d'avis et décider de ne plus participer à la recherche sans que cela n'ait aucune conséquence pour vous. Dans ce cas, l'information que vous donnerez lors des rencontres ne sera pas utilisée dans le cadre de cette recherche. Vous avez aussi le droit de ne pas répondre à toutes les questions ou de décider de cesser les entrevues en tout temps.

Confidentialité

Avec votre permission, les entrevues seront enregistrées sur cassette audio et transcrites. Ceci est nécessaire afin de nous assurer de bien saisir vos pensées et expériences dans vos propres mots. Par contre, nous vous assurerons la confidentialité des données. Seul le chercheur principal aura accès aux données vous concernant. Votre nom ne sera pas mentionné dans la recherche, que ce soit dans les

transcriptions de l'entrevue ou dans tout rapport de recherche, rien ne permettra de vous identifier. De plus, seuls les chercheurs auront accès aux données gardées sous clé. Les données seront conservées pendant 5 ans après la fin de l'étude puis détruites (les cassettes et données brutes seront effacées, les questionnaires déchiquetés).

Les résultats de la recherche mèneront à la rédaction d'une thèse de doctorat qui sera disponible à la bibliothèque de l'Université du Québec à Montréal. Des conférences résumant les résultats seront également présentées. Votre identité ne sera toutefois jamais révélée. Si vous aimeriez avoir une copie des résultats de la recherche, vous n'avez qu'à nous l'indiquer et il nous fera plaisir de vous en faire parvenir une.

Risques et inconvénients

Il n'y a aucun risque à participer à cette étude si ce n'est l'inconvénient de devoir donner du temps. Si les questions qui vous sont posées vous troublent, la chercheuse pourra vous référer aux ressources professionnelles compétentes au besoin.

Avantages à participer à la recherche

Sur le plan individuel, votre participation à cette recherche sera pour vous une occasion de faire connaître votre situation et les expériences que vous en retirez. Il se peut aussi que vous découvriez des dimensions nouvelles. Sur un plan plus global, cela nous aidera aussi à comprendre comment se vit la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer et pourra nous soutenir dans notre objectif de mieux aider les gens atteints de cancer.

Personnes ressources

Pour toute information au sujet de cette recherche veuillez contacter:

Superviseure : Véronique Lussier : (514) 987-3000 poste 1349

Étudiante : Valérie Bourgeois-Guérin : (514) 987-3000 poste 1349, valeriebg@hotmail.com

Formulaire de consentement

La souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer

Je déclare avoir lu le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux et ne libère le chercheur, l'hôpital ou le commanditaire de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom du sujet :

Signature : _____ Date : _____

Nom du témoin :

Signature : _____ Date : _____

Je certifie qu'on a expliqué au sujet la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, qu'on a répondu à toutes ses questions et qu'on a indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation. Une copie du présent formulaire de consentement lui est remise.

Nom du chercheur :

Signature : _____ Date : _____

Nom de la personne désignée par lui :

Signature : _____ Date : _____

Le présent formulaire doit être signé en trois exemplaires : un exemplaire pour le chercheur, un exemplaire pour le sujet et un exemplaire pour le dossier hospitalier (sauf exceptions).

Toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement doit être approuvée par le comité d'éthique de la recherche au CHUM.

Formulaire de consentement

La souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer

Je déclare avoir lu le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux et ne libère le chercheur, l'hôpital ou le commanditaire de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom du sujet :

Signature : _____ Date : _____

Nom du témoin :

Signature : _____ Date : _____

Je certifie qu'on a expliqué au sujet la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, qu'on a

répondu à toutes ses questions et qu'on a indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation. Une copie du présent formulaire de consentement lui est remise.

Nom du chercheur :

Signature : _____ Date : _____

Nom de la personne désignée par lui :

Signature : _____ Date : _____

Le présent formulaire doit être signé en trois exemplaires : un exemplaire pour le chercheur, un exemplaire pour le sujet et un exemplaire pour le dossier hospitalier (sauf exceptions).

Toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement doit être approuvée par le comité d'éthique de la recherche au CHUM.

ANNEXE E- AUTORISATION DE REPRODUCTION

« La souffrance en lien avec les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable »

Cambridge University Press
Reprint Permission

June 5, 2011 (AH: PF)

Valérie Bourgeois-Guérin, Doctorante, M.A.Sc.,
CSSS-CAU Cavendish
5800 boul. Cavendish 6e étage
Côte-St-Luc, QC H4W 2T5
Canada
bourgeois-guerin.valerie@courrier.uqam.ca)
valeriebg@hotmail.com

Reference

La souffrance en lien avec les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable
Valérie Bourgeois-Guérin
Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement, Vol. 29, No. 4 (December 2010), pp. 529-541

Reprint Description

Title: Dissertation by Valérie Bourgeois-Guérin
Institution: Université du Québec à Montréal

Thank you for your request which has been forwarded. The Cambridge University Press North American Branch Rights and Permissions office in New York responds to permission requests involving publishers, companies and institutions based in North America.

Rights/Acknowledgement

Permission is granted for nonexclusive rights to reprint your journal article in your forthcoming dissertation as described above. This permission requires full acknowledgement as follows:

La souffrance en lien avec les écueils de la communication chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable, by Valérie Bourgeois-Guérin
Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement, Vol. 29, No. 4 (December 2010), pp. 529-541

No. 4 (December 2010), pp. 529-541

Copyright © 2010 Canadian Association on Gerontology. Reprinted with the permission of Cambridge University Press.

This permission is subject to the following:

a.) the material to be reprinted must be original to you as the Cambridge University Press journal author and must not involve material obtained from a third party; any material copyrighted by or credited in the journal article to another source may require further clearance by you from the original source

b.) you must forward to Cambridge University Press all inquiries and reprint/reproduction requests that you may receive involving the journal article published by Cambridge University Press

Sincerely,

Marc

Marc P. Anderson
Rights and Permissions Manager
Cambridge University Press
32 Avenue of the Americas
New York, N.Y. 10013-2473

tel.: 212-924-3900; 212-337-5048 (direct)
email: manderson@cambridge.org

Cambridge Academic and Professional Books
Cambridge Books Online
Cambridge Journals Online
Cambridge English Language Learning
